

Marlene Laranjeira Condesa

AS VIVÊNCIAS DOS ENFERMEIROS DE CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS NO CUIDAR DO DOENTE PALIATIVO E FAMÍLIA NO DOMICÍLIO

I Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a orientação da

Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira

Maio de 2013

RESUMO

Nos dias de hoje, deparamo-nos com a desumanização e despersonalização do processo de morrer. Devolver um sentido a esta etapa da vida na sociedade atual exige aos enfermeiros uma visão humanística. Cuidar do doente paliativo e família implica assim, que as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais sejam foco da atenção dos enfermeiros. No que se refere, ao confronto da pessoa com uma doença sem perspectiva de cura existem uma série de mudanças radicais para ela e sua família. Infelizmente, grande número dos enfermeiros estão ainda pouco preparados quer a nível científico quer a nível humano para intervir, compreender, acompanhar e ajudar realmente o doente paliativo e família no domicílio.

Assim, para este estudo colocou-se a seguinte questão de investigação: Quais as vivências dos enfermeiros de cuidados de saúde primários no cuidar ao doente paliativo e família no domicílio? com o objetivo de “Conhecer as vivências dos enfermeiros de cuidados de saúde primários no cuidar do doente paliativo e família no domicílio” e assim contribuir para a implementação de programas de formação em cuidados paliativos para os enfermeiros de cuidados de saúde primários de forma a proporcionar uma prática clínica centrada no doente paliativo e família.

A opção metodológica centrou-se numa abordagem qualitativa, a escolha do tipo de estudo recaiu numa perspetiva fenomenológica, num centro de saúde do Alto Minho. Para a realização deste estudo, foi utilizada a entrevista semi-estruturada aos enfermeiros. Os dados foram submetidos a análise de conteúdo segundo Bardin.

Principais Achados

Os sentimentos e emoções experienciados pelos enfermeiros são diversificados, mas o sofrimento, angústia e impotência são os mais presentes no seu quotidiano. Os cuidados prestados ao doente paliativo e família incidem sobretudo em procedimentos técnicos e na promoção da expressão de informações, sentimentos e pensamentos. Percecionam que os cuidados prestados são desadequados de acordo com os princípios e filosofia dos cuidados paliativos. Entendem os cuidados paliativos como cuidados que controlam o sofrimento e proporcionam uma morte digna. Referem como necessidade a formação em cuidados paliativos e como dificuldade o manejo dos opióides. Salientam a necessidade de maior rácio de enfermeiros para uma prática clínica centrada na pessoa.

Palavras – Chave: Vivências; Enfermeiros; Doente paliativo e família; Domicílio.

Maio de 2013

ABSTRACT

These days, we come across with the dehumanization and depersonalization of the dying process. Restoring a sense to this stage of life in the actual society demands the nurses a humanistic vision. Taking care of palliative patients and their families implies that their physical, psychological, social and spiritual needs become the focus of attention of nurses. In what regards, to the confrontation of the person with a disease without a cure perspective there are a series of radical changes to him/her and his/her family. Unfortunately, a large number of nurses are still poorly prepared either in a scientific level or in a human level to speak, understand, follow and really help the palliative patient and family at their home.

Therefore, for this study the following research question was raised: What are the experiences of primary health care nurses while taking care of the palliative patient and family at their home? with the aim of “getting to know the experiences of primary health care nurses while taking care of the palliative patients and family at their home” and thus contribute to the implementation of training programs in palliative care for the nurses of primary health care in order to provide a palliative patients and family a centered clinical practice.

The methodological option focused on a qualitative approach, the choice of the type of study fell on a phenomenological perspective, at a health centre in the Alto Minho. To carry out this study, it was used a semi-structured interview with the nurses. The data was submitted to content analysis according to Bardin.

Main findings

The feelings and emotions experienced by nurses are diverse, but the suffering, agony and powerlessness are the most present in their daily lives. The care of palliative patients and family focus mainly on technical procedures and on the promotion of information expression, feelings and thoughts. They perceive that the care given is inappropriate in accordance with the principles and philosophy of palliative care. They understand the palliative care as a care that controls the suffering and provide a dignified death. They refer the training in palliative care as a necessity and how to manage opioids as a difficulty. They stress the need for greater ratio of nurses in order to provide a person centered clinical practice.

Keywords: Experiences; Nurses; Palliative patient and family; Home.

May, 2013

“Valeu a pena? Tudo vale a pena

Se a alma não é pequena.”

Fernando Pessoa, Mensagem

DEDICATÓRIA

Dedico inteiramente este trabalho ao meu avô João que me ensinou a lutar e que só os fracos desistem. Expresso a minha profunda admiração pelo grande homem que foi.

Agradecimentos

Palavras especiais e extensíveis à Professora Doutra Maria Manuela Amorim Cerqueira pela sua excelente orientação, dedicação e ajuda que soube expressar em diferentes momentos da realização do trabalho e pela paciência com que orientou a investigação.

A cada um dos enfermeiros presentes no estudo e à Enfermeira Chefe do Centro de Saúde que se disponibilizaram a participar neste trabalho, sem hesitar e sem os quais não poderia ter sido possível.

Aos meus pais, que me deram vida e ensinaram-me a vivê-la, acompanhando todas as minhas conquistas.

Ao meu irmão e à minha cunhada, pois sem eles, nunca teria chegado onde cheguei.

Ao meu noivo pela paciência e dedicação dada em todos os momentos de construção deste trabalho de investigação.

Aos meus amigos que de forma crítica me foram dispensando a confiança necessária para a realização do mestrado.

A todos cujos os comentários e sugestões favoreceram este trabalho e que ao longo de todo este percurso me fizeram acreditar.

A todos, MUITO OBRIGADA.

SIGLAS E ACRÓNIMOS

ACES – Agrupamento dos Centros de Saúde

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CMM – Câmara Municipal de Monção

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DGS – Direção – Geral da Saúde

DR – Diário da República

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

EUA – Estados Unidos da América

GEI – Grief Experience Inventory

INE – Instituto Nacional de Estatística

OE – Ordem dos Enfermeiros

PNCP – Programa Nacional de Cuidados Paliativos

REPE – Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SAPE – Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem

SIDA – Síndrome de Imunodeficiência Adquirida

SINUS – Sistema de Informação para as Unidades de Saúde

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade

UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

ULSAM – Unidade Local de Saúde do Alto Minho, EPE

WHO – World Health Organization

ABREVIATURAS

E1 - Entrevista 1

E2 - Entrevista 2

E3 - Entrevista 3

E4 - Entrevista 4

E5 - Entrevista 5

E6 - Entrevista 6

E7 - Entrevista 7

E8 - Entrevista 8

h - Horas

Km - Quilómetros

Km² - Quilómetros quadrados

nº - número

p. - página

pp. - páginas

2ª – segunda

6ª – sexta

% - percentagem

& - E

Índice Geral

Introdução.....	15
Capítulo 1 - O doente Paliativo e Família no Domicílio	17
1. Conceito do doente paliativo.....	18
1.1 Evolução dos cuidados paliativos e sua filosofia	20
2. Conceito de família na sociedade atual	26
Capítulo 2 - As vivências dos enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários no cuidar do doente paliativo e família no domicílio	30
1. Os cuidados de enfermagem numa perspectiva domiciliária	31
2. Questões éticas que se colocam no processo de cuidados dos enfermeiros	35
3. Vivências dos enfermeiros ao cuidar do doente paliativo no domicílio	37
Capítulo 3 - Da problemática à metodologia	40
1. Problemática e objetivos do estudo	41
2. Opções metodológicas	44
2.1 Tipo de estudo	45
2.2 Contexto do estudo	46
2.3 População em estudo.....	50
2.3.1 Caracterização dos participantes em estudo	50
2.4 Técnica e instrumento de colheita de dados	54
2.5 Tratamento e análise dos dados	55
2.6 Considerações éticas.....	57
Capítulo 4 - Apresentação, análise dos dados e discussão dos resultados	59
1. As vivências dos enfermeiros de CSP ao cuidar do doente paliativo e família no domicílio	60
1.1 Sentimentos e emoções experienciados pelos enfermeiros de CSP no processo de cuidar do doente paliativo e família no domicílio	61

1.2	Cuidados prestados pelos enfermeiros de CSP ao doente paliativo e família no domicílio	70
1.3	Perceção dos enfermeiros relativo aos cuidados prestados ao doente paliativo e família para proporcionar um fim de vida digno.....	76
1.4	Conceito de cuidados paliativos na voz dos enfermeiros	79
1.5	Necessidades sentidas pelos enfermeiros ao cuidar do doente paliativo e sua família no domicílio	84
1.6	Dificuldades sentidas pelos enfermeiros no cuidar do doente paliativo e família no domicílio	89
1.7	Sugestões dadas pelos enfermeiros	93
	Conclusões e implicações do estudo	97
	Referências Bibliográficas.....	100
	ANEXOS.....	108
	Anexo I – Consentimento informado	109
	Anexo II – Autorização ULSAM, EPE.....	111
	APÊNDICES.....	113
	Apêndice I – Guião de entrevista	114
	Apêndice II - Guião da Entrevista – Pré-teste	117
	Apêndice III – Cronograma	120

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Mortalidade proporcional (%), principais causas de morte no distrito de viana do castelo	22
Quadro 2 - Distribuição da População Inscrita no Centro de Saúde de Monção por grupo etário e género em 2 de Dezembro de 2011	47
Quadro 3 - Óbitos totais e taxas de mortalidade, no distrito de Viana do Castelo e seus concelhos, 2001-2008	48
Quadro 4 – Síntese das categorias que emergiram na análise das entrevistas	60

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Etapas dos tratamentos paliativos e curativos	25
Figura 2 – Concelho de Monção	46

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 - Sentimentos e emoções experienciados pelos enfermeiros	62
Diagrama 2 - Cuidados prestados pelos enfermeiros ao doente paliativo e família no domicílio	70
Diagrama 3 - Perceção dos enfermeiros relativo aos cuidados prestados ao doente paliativo e família para proporcionar um fim de vida digno	77
Diagrama 4 - Conceito de cuidados paliativos na voz dos enfermeiros	79
Diagrama 5 - Necessidades sentidas pelos enfermeiros	84
Diagrama 6 - Dificuldades sentidas pelos enfermeiros	89
Diagrama 7 – Sugestões dadas pelos enfermeiros	93

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Índice de envelhecimento do concelho, 2008	47
Gráfico 2 - Distribuição da população segundo o grupo etário em anos	51
Gráfico 3 - Distribuição da população segundo as habilitações literárias	52
Gráfico 4 - Distribuição da população segundo o tempo de exercício profissional	53
Gráfico 5 - Distribuição da população segundo os locais anteriores de exercício profissional	53

INTRODUÇÃO

O aumento da longevidade de vida conduziu ao aumento do número de pessoas que sofrem de doenças crónicas, colocando à discussão da sociedade atual o tema morte em contexto domiciliário. Considera-se hoje, que um dos sinais mais evidentes da intensa crise por que passam as sociedades ocidentais prende-se com o medo de enfrentar o processo de fim de vida originado socialmente, e com sentimentos de inquietação pelo desconhecido, perturbando a vida da pessoa.

A estrutura que a sociedade ocidental foi adotando facilita o afastamento direto dado ao fim de vida, dificultando a necessária adaptação à perda, para que se possa prosseguir com a vida. Também a medicina atual baseia-se numa medicina curativa agressiva não tendo em conta as necessidades básicas do doente paliativo (Barbosa & Neto, 2010). Este, é caracterizado como um indivíduo que enfrenta problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico de vida limitado (World Health Organization [WHO], 2012a).

Como outros factos da vida social, o processo de cuidar do doente paliativo e família pode ser vivido de distintas formas, de acordo com os significados compartilhados por esta experiência. Deste modo, quando o processo de cuidar se desenrola no domicílio, a equipa de saúde e nomeadamente os enfermeiros, necessitam de habilidades e competências para lidar com o estado emocional que a família do doente paliativo experiência e com o seu próprio estado emocional.

Na sociedade tradicional, a etapa do fim de vida tinha um carácter público, ou seja, era um acontecimento vivenciado pela comunidade, um modo mais familiar e menos oculta. No entanto, tal como refere Elias (2001, p.20) “não significa que isso fosse garantia para uma morte pacífica”. Hoje procura-se o ocultamento do fim de vida, o doente pode passar por diversos estágios neste período, o que foi demonstrado por Kübler-Ross (1969). Os enfermeiros não podem ficar indiferentes aos problemas e ao sofrimento do doente paliativo e família, cujas únicas respostas são muitas vezes a conspiração de silêncio e de mentira gerada em redor do doente ou a transmissão da verdade de uma forma abrupta, a falta de respeito pela privacidade do doente, a utilização de meios inúteis de tratamento ou o quase “abandono” destes doentes e famílias.

Ajudar uma pessoa a experienciar o fim de vida com dignidade, é apoiar o sentido do amor-próprio, até ao último momento de vida. Para o conseguir, devemos prestar cuidados calmos, sensíveis e individualizados de forma que a experiência humana final, seja tão livre de dor, sentindo-se reconfortada.

Convém sublinhar, que se por um lado, a redução do número das famílias alargadas, a entrada da mulher no mercado laboral influenciaram bastante o tipo de apoio ao doente paliativo, por outro, o aumento crescente das doenças crónicas e durante um período relativamente prolongado de perda de autonomia que lhes está associado, tem implicações no sistema familiar e no próprio sistema de saúde (Clark, 2002 & Lynn, 2000). Assim, cuidar do doente paliativo e família no domicílio exige ao enfermeiro intervenções que se dirijam para a centralidade da pessoa, ou seja, que contemple a dimensão biopsicossocial e espiritual. Todo o cuidar está relacionado com respostas intersubjetivas das pessoas envolvidas exigindo autoconhecimento. Conforme refere Collière (1999) cuidar consiste em tentativas transpessoais de pessoa para pessoa implicando disponibilidade. Neste sentido, perante políticas de saúde orientadas para a rentabilização de recursos, atendendo às motivações e experiências da investigadora, em que defende ser um direito do doente paliativo e família ter acesso a cuidados prestados por profissionais qualificados, colocou-se a seguinte questão de investigação: ***“Quais as vivências dos enfermeiros de cuidados de saúde primários no cuidar do doente paliativo e família no domicílio?”*** com o objetivo geral de: ***“Conhecer as vivências dos enfermeiros de cuidados de saúde primários no cuidar do doente paliativo e família no domicílio,*** de forma a contribuir para a implementação de programas de formação em cuidados paliativos para os enfermeiros de cuidados de saúde primários.

Colocamos como questões orientadoras: Que sentimentos/emoções experienciam os enfermeiros no cuidar do doente paliativo e família no domicílio? Que intervenções? Que dificuldades? Que necessidades? Com os seguintes objetivos específicos: Identificar os sentimentos/emoções experienciados pelos enfermeiros no cuidar do doente paliativo e família no domicílio; Identificar as intervenções efetuadas pelos enfermeiros ao doente paliativo e família no domicílio; Identificar as dificuldades sentidas pelos enfermeiros no processo de cuidar do doente paliativo e família no domicílio; Identificar as necessidades sentidas pelos enfermeiros no processo de cuidar do doente paliativo e família no domicílio.

A dissertação de mestrado está dividida em três grandes capítulos: o marco teórico, o percurso metodológico e a discussão dos resultados e conclusões. O marco teórico engloba toda a sustentação científica. O percurso metodológico diz respeito à descrição de tudo o que o investigador irá realizar para alcançar os objetivos. Sendo assim, conta com a delimitação e justificação da problemática, a metodologia e o tipo de estudo adotado. Por fim, apresenta-se a discussão dos resultados e conclusões.

Capítulo 1

O DOENTE PALIATIVO E FAMÍLIA NO DOMICÍLIO

1. CONCEITO DE DOENTE PALIATIVO

Os cuidados paliativos são cuidados ativos e específicos que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas devido a uma doença incurável e/ou grave. Assim, entende-se por cuidados paliativos:

cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais (Diário da República [DR], 2012a, p.5119).

São realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença já não responde aos tratamentos curativos.

Salientamos, que o termo paliativo deriva do étimo latino *pallium*, que significa capa, coberta, manto, aquilo que tem a qualidade de acalmar temporariamente um sinal, uma dor. Os sintomas são “encobertos” com tratamentos cuja finalidade primária ou exclusiva consiste em promover o conforto do doente (Twycross, 2003). A filosofia subjacente aos cuidados paliativos é precisamente de

encobrir e aliviar os sintomas com os tratamentos adequados, que os eliminam ou diminuem, bem como ao sofrimento que está associado ao processo de doença, e de “envolver” a pessoa doente e seus familiares com carinho, presença e atenção, acompanhando-os num processo de transição particularmente difícil (Pereira, 2010, p.25).

No âmbito da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos [APCP] (2012a) os cuidados paliativos definem-se como uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias. São cuidados de saúde ativos, rigorosos, que combinam a ciência e o humanismo. Sendo assim, os cuidados paliativos são direcionados ao doente e seus familiares, e não à doença em si, pois, vai-se cuidar da pessoa, e não curar a doença. Nesta perspetiva pode-se definir doente paliativo como um indivíduo que enfrenta

problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado (WHO, 2012a).

Conforme a APCP (2006a) determina que não são só doentes com doenças incuráveis e avançadas, mas também poderá estar presente uma doença grave e debilitante, ainda que curável. Este facto leva à necessidade de uma intervenção paliativa de suporte e não de fim de vida. De acordo com Pacheco (2002) paliativo aplica-se a todas as pessoas com uma doença crónica e/ou incurável, que se encontram numa fase irreversível e de agravamento de sintomas.

Conforme é explícito no Programa Nacional de Cuidados Paliativos [PNCP], os cuidados paliativos destinam-se a doentes que cumulativamente (Direção – Geral da Saúde [DGS], 2004):

- Não têm perspetiva de tratamento curativo;
- Têm rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada;
- Têm intenso sofrimento;
- Têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

Os cuidados paliativos não são determinados pelo diagnóstico mas pela situação e necessidades do doente. No entanto, as doenças que mais frequentemente necessitam de cuidados paliativos organizados são o cancro, a SIDA e algumas doenças neurológicas graves e rapidamente progressivas. As características próprias destas doenças tornam mais frequente a existência de sintomas e de necessidades que, pela sua intensidade, mutabilidade, complexidade e impacto individual e familiar, são de muito difícil resolução, quer nos serviços hospitalares em geral, quer na Rede de Cuidados Continuados. Muitos doentes necessitam de ser acompanhados durante semanas, meses ou, excecionalmente, antes da morte. Por vezes confunde-se a expressão de doente paliativo com doente terminal (DGS, 2004). No entanto, os doentes a quem são dirigidos os cuidados paliativos também são designados habitualmente por doentes terminais. Sendo este caracterizado por uma pessoa que, por circunstâncias da vida, adquiriu uma doença cujo desenlace final é a morte. São pessoas com uma doença crónica e/ou incurável com sinais de aproximação da morte (Frias, 2003). A mesma autora supracitada elaborou critérios para definir a pessoa em fim de vida, sendo eles: doença de causa evolutiva, estado geral grave, perspetiva de vida não superior a dois meses, insuficiência de órgãos, ineficiência comprovada dos tratamentos, ausência de tratamentos para a cura ou sobrevivência e complicações finais irreversíveis. O conceito

de doente paliativo centra-se no doente com uma doença grave, debilitante e/ou (in) curável que necessitam de cuidados ativos e específicos, devido à grande necessidade em saúde pelo sofrimento associado. Assim, doentes terminais, são doentes paliativos com indícios de aproximação da morte.

Em síntese, podemos afirmar que o respeito pela pessoa humana e pela sua dignidade são a base dos cuidados paliativos. Estes têm como lema colocar a pessoa em primeiro lugar, por cima da ciência e da tecnologia.

1.1 EVOLUÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS E SUA FILOSOFIA

De acordo com a literatura os significados atribuídos ao processo de fim de vida sofrem mudança segundo o momento histórico e os contextos socioculturais.

No início do século XX, Mauss (2001) na sua pesquisa, evidência que desconsideração às regras sociais pode conduzir a pessoa à morte: a consciência do rompimento, por magia ou pecado, da relação com os outros elementos constituintes do seu ambiente social e a rejeição sofrida pela sua comunidade criam a ideia de que o “culpado” deve morrer. Mas, é na Idade Média, nos *hospice care*, onde se prestava cuidados aos pobres, doentes, marginalizados e idosos que o cuidar numa filosofia dos cuidados paliativos surge.

No século XVI, em Espanha, Jean Cidat funda a Ordem das Hospitaleiras de S. João de Deus, onde assistiam os moribundos (Pereira, 2010).

Mais tarde, no século XIX, aumentou o interesse de diversos hospitais públicos ingleses e americanos pelos cuidados aos doentes oncológicos. Existia vários grupos, principalmente religiosos, que se dedicavam a dispensar cuidados gerais, caritativos e de enorme importância e mérito aos moribundos e aos mais carenciados, pois eram negligenciados pela sociedade (Barbosa & Neto, 2010).

Já no século XX, em 1967, Cicely Saunders, Enfermeira - que mais tarde viria a licenciar-se em serviço social e medicina - achou emergente desenvolver um tipo de cuidados especializados para dar respostas às necessidades dos doentes em fim de vida. O grande objetivo era chamar a atenção para a necessidade de oferecer cuidados rigorosos, científicos e de qualidade, a pessoas com doenças incuráveis, progressivas e avançadas e que eram encaradas como “doentes que já não havia nada a fazer” (Barbosa & Neto, 2010; Pereira, 2010).

Cicely Saunders, juntamente com outros profissionais de saúde que partilhavam a mesma ideia, dedicaram-se ao desenvolvimento deste tipo de cuidados e fundaram, em Londres, o designado *St. Christopher Hospice*, que permaneceu até à atualidade. Surgiu assim, o movimento dos cuidados paliativos, tendo como pioneira Cicely Saunders e mais tarde nos EUA Elisabeth Kübler-Ross. Thelma Bates, em 1976, em Londres, criou a primeira equipa móvel de cuidados paliativos no *St. Thoma's Hospital* (Pereira, 2010).

Tendo a sua génese na Inglaterra, rapidamente se alargou por todo o mundo: Canadá, Estados Unidos, França e recentemente Espanha, Suécia, Noruega e Alemanha.

Conforme a informação exposta no Atlas of Palliative Care in Europe, organizado com a base em informação colhida em 2005, no Reino Unido o número de serviços de cuidados paliativos por milhão de habitantes era de 12, em Espanha era entre 4 a 8 e em Portugal era menos de 2 por milhão de habitantes (Centeno *et al.*, 2007 como citado em Barbosa & Neto, 2010, p.3).

Concretamente em Portugal, a esperança média de vida tem vindo a aumentar. Em 2000/2001 era de 76,9 anos à nascença, sendo 73,5 anos para o sexo masculino e 80,3 anos para o sexo feminino (Barbosa & Neto, 2010). Conforme os dados do Instituto Nacional de Estatística [INE] (2010), a população residente em Portugal em 2009 era composta por 15,2% de jovens e 17,9% de idosos. Estes números traduzem-se num índice de envelhecimento de 118 idosos por cada 100 jovens. Este facto leva a um continuado envelhecimento e ao aumento da longevidade de vida. Por sua vez traduz-se numa maior incidência de doenças crónicas, que tem obrigado Portugal a dar cada vez mais importância aos cuidados paliativos. Há cada vez mais um maior reconhecimento por parte dos serviços de saúde da real necessidade de implementar e de investir cuidados especializados a pessoas que deles carecem.

Em 1999, o Ministério da Saúde Português, preconizava, como compromisso e estratégia de saúde, a existência de pelo menos uma unidade de cuidados paliativos certificada em cada serviço local de saúde até ao ano de 2007. Defendendo ainda o investimento na sensibilização dos profissionais de saúde para a prestação deste tipo de cuidados. A este propósito, foi reforçado no Plano Nacional de Saúde 2004-2010, as intervenções necessárias e objetivas a concretizar com o intuito de uma melhor organização e formação em cuidados paliativos. Para fortalecer o investimento neste tipo de cuidados especializados foi publicado no Programa Nacional de Cuidados Paliativos uma circular Normativa Nº 14/DGCG de 13/07/04 da Direção Geral de Saúde do Ministério da Saúde e criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados, através do Decreto-Lei Nº 101/2006 de 6 de Junho (Pereira, 2010).

Recentemente saiu o Decreto-Lei Nº 52/2012 de 5 de Setembro onde consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matérias de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos [RNCP], a funcionar sob tutela no Ministério da Saúde (DR, 2012a).

De acordo com a APCP (2012b), atualmente existem 22 equipas de cuidados paliativos em Portugal, reunindo as recomendações da Associação para a formação dos profissionais e organização dos serviços. Grande parte, destas unidades encontram-se nos grandes Centros – Lisboa e Porto. Nas Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores é menor o desenvolvimento de unidades ou equipas de cuidados paliativos. Podemos verificar que “estão bem presentes as desigualdades de acesso aos cuidados paliativos nacionalmente e internacionalmente. Na Europa existe um maior número de unidades de cuidados paliativos em países como o Reino Unido, Islândia e Suécia, ao contrário dos países da Europa Central e do Leste” (Radbruch, 2008 como citado em Pereira, 2010, p.34).

Afirmava Capelas (2009), que existem 62 000 doentes com necessidades de cuidados paliativos em Portugal, o que implica a existência de 133 equipas domiciliárias de cuidados paliativos, 102 equipas de suporte intra-hospitalar, 1062 camas distribuídas por diferentes tipologias de recursos, 319 em instituições de agudos e 531 em instituições de crónicos. Referia ainda, que em 2006, o número de camas reservado para os cuidados paliativos em Portugal era de 53 para uma população cerca de 10,5 milhões de habitantes.

Reportando-nos agora, no que diz respeito à mortalidade por grupo de causas no distrito de Viana do Castelo, as doenças do aparelho circulatório e os tumores malignos continuam a ser as responsáveis pela maior percentagem de óbitos em ambos os sexos no distrito, com valores nitidamente superiores aos dos outros grandes grupos de causas de morte, como é visível no Quadro 1.

Quadro 1

Mortalidade proporcional (%), principais causas de morte no distrito de Viana do Castelo

Causas de Morte	Homens	Mulheres
Doenças do aparelho circulatório	33,6%	45,8%
Tumores malignos	25,7%	16,3%
Doenças do aparelho respiratório	8,7%	8,8%

Sintomas, sinais e achados anormais não classificados em outra parte	8%	6,8%
Doenças do aparelho digestivo	5,9%	6%
Causas externas de mortalidade	7%	2,9%
Todas as restantes	11%	13,4%

Fonte Plano Estratégico (2008-2010)

Dos dados retirados do Plano Estratégico (2008-2010) de internamento hospitalar, relativos ao ano de 2003, constata-se que o Hospital Distrital de Viana do Castelo tem geralmente a lotação esgotada sendo que a taxa de ocupação, bem como a lotação praticada se encontram no limite do preconizado. Dado a percentagem de mortalidade muitos dos doentes que se encontram nestes dados reúnem os critérios de cuidados paliativos.

Conforme os dados que temos vindo a apresentar impõe-se respostas de cuidados de acordo com as necessidades diferenciadas; impõe-se uma planificação dos cuidados paliativos em função dos níveis de diferenciação: ação paliativa onde a prestação não exige o recurso a equipa diferenciadas e podem ser prestadas no âmbito da Rede Hospitalar, da Rede dos Centros de Saúde ou da Rede de Cuidados Continuados; Cuidados Paliativos de Nível I onde os cuidados são prestados por equipas móveis com formação diferenciada em cuidados paliativos e sem estruturas de internamento próprio; Cuidados Paliativos de Nível II a prestar por equipas multidisciplinares e diferenciadas em unidades de internamento próprio ou no domicílio e por fim Cuidados Paliativos de Nível III, igual ao anterior mas acrescenta a formação e a investigação em cuidados paliativos (Carvalho, 2011).

É fundamental distinguir ações paliativas de cuidados paliativos. As ações paliativas fazem parte integrante da prática profissional sendo medidas terapêuticas, no entanto, os cuidados paliativos são prestados por equipas e unidades específicas sendo cuidados ativos.

As ações paliativas são designadas por “Cuidados Paliativos Primários”, e definidas no PNCP como “Qualquer medida terapêutica sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente” (VonGuten, 2002 como citado em Carvalho, 2011, p.7). Enquanto que cuidados paliativos, conforme refere Barbosa e Neto (2010, p.3) a sua filosofia assenta nos seguintes princípios:

- Afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provoca-la ou atrasá-la, através da eutanásia ou de uma obstinação terapêutica desadequada;
- Têm como objetivo principal o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá de encontro a essa finalidade, sem recorrer a medidas agressivas que não tenham esse objetivo em mente;
- Promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem - física, psicológica, social e espiritual - e uma prestação de cuidados de saúde interdisciplinar;
- Os cuidados paliativos são oferecidos com base nas necessidades, e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico, pelo que podem ser introduzidos na fase mais precoce da doença;
- Têm a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidados, prolongando-se pelo período do luto. A unidade recetora de cuidados é sempre o doente e a família e não devem ser consideradas realidades desligadas;
- Os cuidados paliativos pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e se integram no sistema de saúde, não devendo existir à margem do mesmo.

Tal como afirma Twycross (2003) os cuidados paliativos entendem-se muito para além do alívio dos sintomas físicos: eles procuram integrar os aspetos físicos, psicológicos e espirituais do tratamento, para que os doentes se possam adaptar à sua morte de forma completa e construtiva quanto seja possível. Alguns autores utilizam a designação “cuidados de suporte” em vez de cuidados paliativos. Essa designação é utilizada para descrever as medidas para combater os efeitos adversos do tratamento do cancro. Na atualidade, inclui a reabilitação e o apoio psicossocial. Nesta perspetiva os cuidados de suporte possuem os mesmo domínios que os cuidados paliativos. Os cuidados paliativos também podem estender-se ao apoio ao luto, tal como indica a figura 1.

Figura 1

Etapas dos tratamentos curativos e paliativos



Fonte por Moritz *et al.* (2011). II Fórum do Grupo de Estudos do Fim de Vida do Cone Sul: “Definições, recomendações e ações integradas para Cuidados Paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica”. *Revista Brasileira Terapia Intensiva*, 23(1), p.26.

Assume-se uma transição progressiva entre os cuidados curativos e aqueles de índole paliativa. Defende-se a maximização da qualidade de vida do doente, introduzindo os cuidados paliativos precocemente quanto possível no curso de uma doença crónica e/ou grave (Doyle, 2004 como citado em Barbosa & Neto, 2010, p.4).

Os cuidados paliativos dirigem-se mais ao doente do que à doença; aceitam a morte, mas também melhoram a vida; constituem uma aliança entre o doente e os prestadores de cuidados; preocupam-se mais com a reconciliação do que com a cura (Twycross, 2003).

A prática dos cuidados paliativos assenta nos seguintes princípios (DGS, 2004):

- Afirma a vida e encara a morte como um processo natural;
- Encara a doença como causa de sofrimento a minorar;
- Considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;
- Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;
- Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- Assenta na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;
- Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;

- É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- Só é prestada quando o doente e a família a aceitam;
- Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;
- É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.

A prática dos cuidados paliativos respeita o direito do doente a receber cuidados, à autonomia, identidade e dignidade, ao apoio personalizado, ao alívio do sofrimento, a ser informado, a recusar tratamentos (DGS, 2004).

Vários autores afirmam que os cuidados paliativos possuem baixa tecnologia e elevado afeto, procurando assegurar tanto compaixão como a ciência. A investigação e o tratamento de alta tecnologia são utilizados quando os seus benefícios ultrapassam os malefícios potenciais.

Atualmente, a filosofia dos cuidados paliativos, tem vindo progressivamente a ser desenvolvida e é perspetivada como um direito humano, nomeadamente na Comunidade Europeia (EURAG, 2004 como citado em Barbosa & Neto, 2010, p.5).

Não existe um modelo único de prestação de cuidados paliativos, mas devem ser determinados com base nas necessidades e recursos e que permitam que os doentes morram com dignidade. Segundo Twycross (2003) existem três áreas fundamentais de intervenção, de igual importância, para se prestar cuidados paliativos de qualidade: controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa.

Em suma, os cuidados paliativos privilegiam o acompanhamento do doente, respeitando sempre a vontade do mesmo, proporcionando assim, o máximo de bem-estar, conforto e minorar o sofrimento.

2. CONCEITO DE FAMÍLIA NA SOCIEDADE ATUAL

A expressão família, etimologicamente, deriva do latim *família ae*, designando o conjunto de escravos e servidores que viviam sob a jurisdição do *pater famílias*. Com sua ampliação tornou-se sinónimo de *Gens* que seria o conjunto de *agnados* - os submetidos ao poder em decorrência do casamento - e os *cognados* - parentes pelo lado materno (Nogueira, 2012).

Atualmente, quando se pronuncia a palavra família, estamos a querer transmitir sentimentos e saberes. Sentimentos porque todos nós temos uma família e cada um de nós é capaz de identificar quais as pessoas a que chama de sua família. Saberes, porque ao longo dos tempos, cada cultura, cada disciplina científica, cada área da sociedade criou a sua própria definição de família originando uma multiplicidade de conceitos, cada um procurando encerrar em si todas as possibilidades de estruturas e funções que a família foi tomando (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2012).

Para o mesmo autor supracitado o conceito de família pode revestir-se de muitas formas dependendo da história individual, familiar, de vínculos biológicos, estatuto legal e/ou religioso entre outros aspetos. As mudanças económicas, políticas, sociais e culturais a que assistimos fazem surgir uma diversidade de tipos de família que dificilmente se enquadram numa única definição. Mas a necessidade de encontrar uma definição é, talvez, mais importante para os teóricos do que propriamente para os indivíduos que constituem uma família.

As definições de família são o reflexo de uma sociedade em permanente mudança.

Família é um sistema, um todo, uma globalidade que só numa perspetiva holística pode ser compreendida. Esta organiza-se definindo papéis e funções conforme as expectativas sociais (Relvas, 2004).

Whall e Fawcett (1991) identificam como atributos do conceito de família: um sistema ou unidade social auto-definida pelos seus membros, não constante; os seus membros podem ou não estar relacionados por nascimento, adoção ou casamento e podem ou não viver sob o mesmo teto; a unidade pode ou não ter crianças dependentes; é necessário haver compromisso e afeto entre os seus membros que se desenvolve ao longo do tempo e têm um projeto futuro; a unidade leva a cabo funções de cuidar, ou seja, proteção, sustento e socialização dos seus membros.

O conceito de família não pode ser limitado a laços de sangue, casamento, parceria sexual ou adoção. Sendo assim, família é o grupo cujas relações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum. Nesta perspetiva existe a importância de ultrapassar a ideia de laços biológicos ou legais quando se fala em família (Rodrigues, Macedo & Montano, 2007).

O significado de família tem evoluído ao longo do tempo. Família evoca diferentes imagens para cada individuo ou grupo. As definições de família variam de acordo com o paradigma da respetiva área: Legal – relações estabelecidas por laços de sangue, adoção, tutela ou casamento; Biológica – redes genéticas biológicas entre as pessoas;

Sociológica – grupos de pessoas que vivem juntas; Psicológica – grupos com fortes laços emocionais (Hanson, 2005).

A família é um sistema social composto por duas ou mais pessoas que coexistem dentro do contexto de algumas expectativas de feição recíproca, responsabilidade mútua, e duração temporária. A família caracteriza-se pelo compromisso, tomada conjunta de decisões, e partilha de objetivos (Department of Family Nursing, 1985 como citado em Hanson, 2005, p.6).

Em cuidados paliativos família é

a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com o doente (DR, 2012a).

Todas as famílias desempenham funções para manter saciadas as necessidades de cada membro. A família é o suporte emocional para o doente, pois é no seio da família que os indivíduos que a constituem podem interagir intimamente e afetivamente. A função mais importante é proporcionar apoio emocional e segurança a todos os membros da família (Moreira, 2001).

Moreira (2001), afirma também, que a função básica da família é proteger a saúde dos seus membros e proporcionar cuidados quando necessitam. É no seio familiar que os indivíduos desenvolvem o conceito de família e hábitos de saúde e estilos de vida saudáveis.

Numa representação mais lata de família temos a definição de unidade familiar, sendo um grupo de indivíduos que vivem juntos ou em íntimo contacto, que fornece cuidados, apoio, sustento e orientação aos membros que deles dependem e uns aos outros. Sendo tudo aquilo que o utente considera ser. A unidade familiar pode ser encarada como suporte para o crescimento e mudanças dos seus membros (Rice, 2004).

A saúde familiar é caracterizada por Hanson (2005, p.7) como “um estado dinâmico de relativa mudança de bem-estar, que inclui fatores biológico, psicológico, espiritual, sociológico e cultural do sistema familiar.”

As famílias ao longo do tempo vão criando o seu equilíbrio, que pode ser quebrado perante uma situação de doença. Inicialmente haverá um impacto emocional, tendo a família de se organizar (Moreira, 2001).

Nessa perspectiva é fundamental apoiar e orientar a família, para ajudar no cuidar dela própria e do seu familiar. “É na família e com a família que cada pessoa procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise ao longo do ciclo vital” (Cerqueira, 2005, p.32).

A família, sendo um sistema dinâmico, é sujeita a flutuações. Quando são ultrapassados os seus limites surgem alterações implicando um novo padrão funcional organizado. Só através da compreensão do processo de transição permite-nos valorizar a dimensão da problemática do fim de vida e compreender a necessidade de uma ajuda perante os familiares tornando-os mais envolvidos nos cuidados (Cerqueira, 2005).

Em suma, é importante identificar o membro líder da família para por em prática, quer com ele, quer com o doente, estratégias de cuidados. Aplica-se sobretudo no caso de o utente ter uma capacidade limitada para cuidar de si próprio no domicílio.

Capítulo 2

AS VIVÊNCIAS DOS ENFERMEIROS DE CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS NO CUIDAR DO DOENTE PALIATIVO E FAMÍLIA NO DOMICÍLIO

1. OS CUIDADOS DE ENFERMAGEM NUMA PERSPETIVA DOMICILIÁRIA

A atenção ao doente paliativo e seus familiares no domicílio é uma das grandes vertentes de intervenção em cuidados paliativos fornecendo respostas aos doentes e às suas famílias. O domicílio é caracterizado como sendo a residência particular, o estabelecimento ou a instituição onde habitualmente reside a pessoa que necessita de cuidados paliativos (DR, 2012a).

De acordo com o International Council of Nurses (2006 como citado em Carvalho, 2011, p.7), o domicílio é o lugar mais consensual para os doentes terminais, sendo os cuidados geralmente prestados pelos familiares, pelos amigos, pela comunidade e pelos Profissionais de Saúde Pública que visitam as pessoas nas suas casas.

Os cuidados de Enfermagem domiciliários são um conjunto de atividades que surgem num contexto de planificação prévia, tendo como objetivos proporcionar a prevenção, a cura, reabilitação e reinserção, dentro de um quadro de responsabilização do utente, família e comunidade (Costa, 1993).

Nas práticas de enfermagem está implícito o processo de enfermagem. De acordo com o Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros [REPE] (1996, p.4) no artigo 9º das funções do enfermeiro de cuidados gerais, refere que as intervenções dos enfermeiros são autónomas e interdependentes. Consideram-se as ações realizadas pelos enfermeiros autónomas sob sua única e exclusiva iniciativa e responsabilidade, de acordo com as suas qualificações profissionais. Consideram-se as ações realizadas pelos enfermeiros interdependentes de acordo com as respetivas qualificações profissionais, em conjunto com outros técnicos com o fim de atingir um objetivo comum.

O enfermeiro desempenha diversos papéis fundamentais nos cuidados domiciliários, incluindo os de formador, defensor, gestor de caso, e proporcionador de um intercâmbio de ideias estéticas e religiosas. As competências associadas à concretização do papel do enfermeiro prestador de cuidados domiciliários incluem capacidades de diagnóstico e avaliação desenvolvidas, comunicação eficaz, discernimento, capacidade de documentação eficaz, flexibilidade e pensamento crítico/criativo e orientação pessoal (Rice, 2004).

De acordo com o mesmo autor supracitado, (p.27) “ouvir o que a dizer, demonstrar interesse e ser sensível às suas necessidades, mostrar boa disposição e ser bom comunicador, são considerados fatores positivos”.

Perante doentes do foro paliativo que não querem recorrer a um serviço de saúde, ou simplesmente não querem sair do seu domicílio, o profissional de saúde tem o dever de lhe proporcionar todos os cuidados necessários. Neste âmbito, os familiares desempenham um papel fundamental assumindo o papel de cuidar do doente. Por vezes, nem sempre aceitam ou não têm capacidade para o fazer devido à grande carga emocional e física, necessitando assim, de apoio de retaguarda dos profissionais de saúde.

O doente paliativo que tenha condições para ser cuidado pelos familiares no ambiente onde sempre viveu, terá maior possibilidade de receber mais afetos, de expressar os desejos e sentimentos. Em contra partida, cuidar de um familiar que esteja em fase terminal é um tempo único e gratificante, contribuindo para o amadurecimento e crescimento pessoal e espiritual do cuidador (Carvalho, 2011).

Por outro lado, nem todas as famílias têm condições para cuidar do doente em fase terminal, no seu próprio domicílio. Os familiares terão de lidar com situações inesperadas, às quais existe um esforço suplementar. Neste ponto, torna-se indispensável a atuação da equipa de enfermagem para apoiar o doente e a sua família (Carvalho, 2011).

O enfermeiro deve tentar fazer o que é mais útil para o doente/prestador de cuidados e deve incluir o doente e a família na organização e concretização do plano de cuidados. Este, ganha relevo quando presta cuidados ao doente paliativo a quando do controlo de sintomas, assumindo independência nas abordagens farmacológicas e não farmacológicas (Carvalho, 2011; Rice, 2004).

A Equipa de Cuidados Continuados Integrados [ECCI] de Odivelas afirmam três pressupostos de intervenção (Neto, 2005):

- O doente e a família estão no centro de todas as decisões e os planos delineados devem abranger ambos;
- A população com dependência de diferentes índoles apresenta múltiplas necessidades – físicas, psicológicas, sociais, culturais, espirituais, entre outras – a ser consideradas, pelo que a resposta às mesmas deve pressupor uma abordagem global dos problemas, com consequente resposta em equipa multidisciplinar e em rede;
- A permanência das pessoas dependentes no domicílio, com ganhos inerentes quer para o cidadão, quer para os serviços, pressupõe a oferta de cuidados de saúde e apoio social programados, mas também nas intercorrências.

Existem vários aspetos fundamentais na intervenção dos cuidados de enfermagem ao doente paliativo, tais como, manter a dignidade, livre da dor, sem preocupações financeiras, sociais e emocionais, estar confortável e estar num ambiente familiar. Estes aspetos compreendem algumas dificuldades que poderão ser ultrapassadas pela presença de um enfermeiro, assim como, prevenção da solidão e do isolamento, promoção do conforto físico e emocional e da independência (Pereira, 2007 como citado em Carvalho, 2011, p.9).

É essencial o enfermeiro possuir conhecimentos específicos de modo a identificar precocemente e comunicar atempadamente aos restantes elementos da equipa, planeando, implementando e avaliando as intervenções adequadas (Carvalho, 2011).

Em relação à perda de autonomia do doente paliativo, espera-se que o enfermeiro ajude na determinação de estratégias para se adaptar ao grau de dependência, encorajando na tomada de decisões (Carvalho, 2011).

É muito comum os doentes paliativos sofrerem de angústia existencial, os enfermeiros têm de agir de forma a diminuir a mesma usando a sensibilidade e procurando apreender a vontade do doente para receber ajuda espiritual (Carvalho, 2011).

Conforme o Decreto-Lei Nº 111/2009 do Código Deontológico do Enfermeiro (DR, 2009) é preconizado que o enfermeiro acompanhe o doente em fase terminal de vida, assumindo o dever de:

- Defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhe na fase terminal de vida;
- Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas;
- Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte.

De tal modo, tem de ser ter em conta os artigos que abordam os valores humanos, o direito à vida e à qualidade de vida, e o direito ao cuidado, que preconizam o respeito pela intimidade e a humanização dos cuidados.

Conforme Rice (2004) o diagnóstico principal de enfermagem/problemas do utente paliativo são:

- Alterações no conforto: dor;
- Alterações da nutrição;

- Défice de conhecimento relacionado com a progressão da doença, o processo de morte, a dieta e a terapêutica;
- Défice do autocuidado;
- Sofrimento antecipado utente/família;
- Alterações na eliminação;
- Alterações em termos de coping: individual e da família;
- Alterações na integridade da pele.

De acordo com o mesmo autor, o enfermeiro deve abordar o utente e a família dos seguintes temas:

- Sinais e sintomas no processo de morte;
- Medidas de conforto: cuidados com a boca, pele e posicionamentos;
- Terapêutica: objetivos, ação, dosagem, efeitos secundários e vias de administração;
- Utilização de equipamentos;
- Gestão de sintomas: náuseas, vômitos, dor;
- Suporte emocional para o prestador de cuidados;
- Serviços da equipa hospitalar;
- Conceito de cuidados paliativos;
- Serviços de apoio ao luto;
- Estratégias gerais do autocuidado.

Para além de todas as práticas inerentes aos cuidados de enfermagem no âmbito de ações paliativas no domicílio envolve maioritariamente o controlo de sintomas e o apoio à família. Neste âmbito é imprescindível informar, explicar, ensinar, orientar e treinar quer em relação ao doente, quer em relação à família. Sendo um dos objetivos o despiste precoce de eventuais complicações na ausência do profissional de saúde e a família ficará a conhecer os recursos a que poderá recorrer e a forma adequada de o fazer, no âmbito comunitário e em termos do Serviço de Saúde (Carvalho, 2011).

Uma das intervenções que se reveste de uma grande importância para a família são os cuidados pós-morte ao corpo. Este momento representa muito para os familiares sendo muito reconhecido a humanização deste tipo de cuidados (Neto, 2005).

Entre muitos dos cuidados prestados é importante destacar o progresso e a inovação que envolvem dois aspetos: o relevo dos cuidados clínicos no domicílio com oferta de cuidados vinte e quatro horas que leva à resolução da maior parte dos problemas no

ambiente domiciliário, dando a possibilidade de falecer em casa com os sintomas controlados, apoio da família e dignidade e a implementação de medidas clínicas também inovadoras, como a utilização de opióides em idosos oncológicos e não oncológicos com recurso à administração de fármacos e soros por via subcutânea (Neto, 2005).

De facto os cuidados prestados ao doente paliativo necessitam de grande apoio, não escolhendo horas e merecendo uma resposta adequada a tempo útil no domicílio.

2. QUESTÕES ÉTICAS QUE SE COLOCAM NO PROCESSO DE CUIDADOS DOS ENFERMEIROS

A ética em cuidados de paliativos não é diferente da ética de cuidar na medicina aguda. No entanto, existe a dupla responsabilidade de preservar a vida e ao mesmo tempo dignificar o processo de fim de vida. Em cuidados paliativos, a ortotanásia é defendida como vital para dignificar a pessoa em processo de fim de vida.

Quando se cuida de doentes que estão em paliativos e no domicílio pode suscitar diferentes dilemas éticos, pois, a escolha de uma determinada ação pode colocar em conflito dois ou mais princípios éticos.

Conforme Twycross (2003) existem quatro princípios cardinais: respeito pela autonomia; fazer o bem; minimizar o mal e justiça. Estes devem ser aplicados no âmbito do respeito pela vida, da aceitação da inevitabilidade da morte.

O mesmo autor supracitado afirma que na prática existem três dicotomias que devem ser aplicadas de forma equilibrada: os benefícios potenciais do tratamento devem ser ponderados relativamente aos riscos e malefícios potenciais; lutar para preservar a vida mas, quando os malefícios resultantes dos tratamentos para a preservação da vida ultrapassarem os seus benefícios potenciais, devem esses tratamentos ser suspensos e proporcionar conforto na morte e as necessidades individuais devem ser ponderadas relativamente às da sociedade.

Barbosa e Neto (2010) expõem as principais decisões associadas ao fim de vida: controlo sintomático da dor, suspensão voluntária de alimentação e hidratação, abstenção terapêutica, a sedação paliativa, o suicídio assistido, a eutanásia e o homicídio.

Conforme Cavalieri (2001 como citado em Pereira, 2010, p.121) refere os principais dilemas éticos com os quais os profissionais de saúde se confrontam: “a omissão ou suspensão de tratamentos, a futilidade terapêutica, o suicido assistido, o controlo da dor

e o princípio do duplo efeito, a integridade do profissional de saúde e os aspetos espirituais dos cuidados”.

Worthington (2005 como citado em Pereira, 2010, p.122) cita que

o princípio da autonomia e o uso das diretivas antecipadas da vontade, a problemática da eutanásia e do suicídio assistido, a omissão ou suspensão dos tratamentos considerados fúteis e as decisões de não reanimar são os principais problemas éticos que surgem em cuidados paliativos.

É de igual importância referir que para além desses dilemas éticos é importante “encarar a comunicação da verdade, o local de cuidados e a sua efetiva continuidade, bem como a investigação em cuidados paliativos como possíveis problemas éticos com os quais os profissionais se poderão confrontar” (Mohanti, 2009 como citado em Pereira, 2010, p.122).

Pode-se afirmar que as diretivas antecipadas de vontade ou testamento vital derivam do princípio ético da autonomia, e com isto envolve todos os princípios éticos em cuidados paliativos. Reconhecer que na pessoa doente o seu direito à autodeterminação, está subjacente que esta seja informada acerca da sua saúde. Nesta perspetiva, o princípio da autonomia remete para a obrigação de veracidade por parte do profissional de saúde, da qual deriva o consentimento informado (Pereira, 2010).

O testamento vital consiste na manifestação de uma pessoa que, em plena posse das suas capacidades, exerce a sua autonomia e direito à autodeterminação, mediante a assinatura de um documento específico, no qual o doente paliativo declara qual a sua vontade relativamente aos cuidados de saúde que deseja, ou não, receber no futuro, no caso, de estar incapaz de o expressar. Nesse mesmo documento o doente paliativo poderá designar outra pessoa com poderes representativos, caso não seja capaz de expressar pessoal e autonomamente a sua vontade (Pereira, 2010).

A assembleia da república aprovou recentemente a lei do testamento vital, por unanimidade, que prevê que a pessoa manifeste por escrito a sua vontade relativamente aos cuidados de saúde a que não quer ficar sujeito, se estiver capaz de o manifestar verbalmente (DR, 2012b).

Colocam-se questões éticas em Cuidados Paliativos nomeadamente no que se refere ao reconhecimento de uma doença incurável. Esta questão conduz muitas vezes a atitudes de fuga do profissional de saúde provocando na pessoa que vivência a sua terminalidade sentimentos e emoções positivas e negativas.

3. VIVÊNCIAS DOS ENFERMEIROS AO CUIDAR DO DOENTE PALIATIVO NO DOMICÍLIO

O enfermeiro é o profissional de saúde que permanece vinte e quatro horas junto do doente paliativo e sua família, prestando-lhe cuidados diretos. Estes vivenciam situações de intenso sofrimento, de medo e de dor o que pode desencadear um envolvimento afetivo.

A maior parte dos estudos realizados em cuidados paliativos que relatam as vivências dos enfermeiros ao cuidar do doente paliativo abordam, tal como o estudo realizado num Hospital Público de Minas Gerais, conceitos como carinho, esperança, paciência, respeito, dignidade, afeto, sensibilidade, amizade, paz, espiritualidade, conforto, confiança e amor. Os autores desse estudo dividiram os resultados em cinco categorias: perceber a necessidade de humanizar o cuidar dos doentes terminais, presença da família - ligação no final de vida-, necessidades básicas do doente terminal, despreparo da equipa para lidar com o processo de finitude, respeitar os limites do doente - reanimar e não reanimar-. Desta forma evidenciam a humanização dos cuidados e que os doentes paliativos devem permanecer no domicílio proporcionando uma tratamento adequado e confortável (Santana *et al.*, 2009).

As lacunas que os enfermeiros sentem quando prestam cuidados domiciliários ao doente paliativo e sua família são: escassez de formação obrigatória, escassez de envolvimento médico nesta área, inacessibilidade de fármacos para controlo de sintomas, escassez de meios de intervenção clínica e social, baixo número de medidas promotoras de apoio à família que tem doentes crónicos a cargo, escassez de serviços disponíveis vinte e quatro horas (Neto, 2005).

Apesar dos enfermeiros reconhecerem a importância dos direitos da pessoa em fase final de vida, confrontam-se com a incurabilidade, o sofrimento e a morte. Este facto pode conduzir a um distanciamento entre o enfermeiro e a pessoa em fim de vida (Frias, 2003).

Posto isto, é de elevada importância incentivar o profissional de saúde a identificar os sentimentos que os pode fragilizar e ensiná-lo a trabalhar esses sentimentos ou falar com a equipa para assegurar o equilíbrio interno da mesma e do próprio.

Os enfermeiros, como seres humanos que são, sentem-se impotentes perante o sofrimento do doente paliativo e sua família, expressando-se em silêncio. Este facto, contribui para um distanciamento entre o doente, família e profissional levando ao

enfermeiro à fuga, resguardando-se em termos técnicos, ou mesmo num discurso de superioridade intelectual (Frias, 2003).

O profissional de saúde, para além de lidar com o sofrimento, tem de apoiar a família e gerir o seu sentimento, angústia e medo (Lopes, 2002).

A doença oncológica, muitas vezes denominada como doença terminal, provoca uma certa impotência nos profissionais de saúde, muito vocacionados para a cura e não para o cuidar, motivo que leva também ao afastamento dos doentes. Os próprios profissionais de saúde, apresentam dificuldades em lidar com as emoções dos doentes, levando por vezes ao afastamento dos mesmos, para evitar o próprio sofrimento (Moreira, 2007, p.21).

Os enfermeiros ao cuidar do doente paliativo e sua família, têm de os conhecer para ir ao encontro das suas necessidades. Essas necessidades passam por um acompanhamento familiar, uma comunicação aberta, uma informação correta e uma escuta ativa, para uma possível libertação de medos, receios, dúvidas e livre expressão de emoção. O profissional de saúde poderá utilizar os seus conhecimentos, habilidades e atitudes para um melhor cuidar (Chalifour, 1989 como citado em Moreira, 2007, p.22).

A formação é um fator chave no sucesso das equipas. Pois

com a complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manejo existente de um longo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso requerem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver quer formação pré-graduada, quer formação pós-graduada dos profissionais que são chamados à parte deste tipo de cuidados exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática (DGS, 2004, p.23).

Perante situações de intenso sofrimento, que são consideradas stressantes, o enfermeiro, utiliza mecanismos psicológicos para reduzir o impacto desses fatores, levando a um equilíbrio interno. São definidas como estratégias de coping ou estratégias de enfrentamento (Grazzino & Ferraz, 2010).

Os profissionais que lidam com doentes em fase terminal estão submetidos a muitos fatores que levam ao desequilíbrio interno, tais como, a comunicação de más notícias, a adaptação à inexistência de cura, exposição repetida à morte de pessoas com as quais estabeleça uma relação, envolvimento em conflitos emocionais, absorção de cólera e de mágoa expressa pelo doente e pelos familiares, e o desafio do sistema de crenças pessoais (Lopes, 2002).

Stedeford (1986 como citado em Lopes, 2002, p.57)

os profissionais de saúde não têm tempo para os doentes terminais, no entanto, este comportamento pode ser interrompido como um mecanismo de defesa, cujo objetivo final é poupar o profissional da ansiedade em se confrontar com a morte em geral e a sua, em particular.

Como forma do profissional de saúde adequar a prestação de cuidados ao doente paliativo em intenso sofrimento, têm de possuir mecanismos de retaguarda para gerir os diferentes sentimento e emoções presentes nesse momento. Um deles poderá ser a fuga, isto é, diminuir o máximo de tempo necessário para estar com doente e família no domicílio, para não confrontar a morte.

Capítulo 3

DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA

1. PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS DO ESTUDO

O debate em torno de questões sobre a vivência dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários no cuidar do doente paliativo e família no domicílio, centra o debate em torno da prática clínica, das experiências dos intervenientes nos cuidados, tendo em conta a individualidade de cada pessoa detentor de crenças e experiências singulares.

Diante do doente paliativo e família, muitos dos enfermeiros temem o insucesso, e acabam por adotar “um comportamento de evitação” do doente, distanciando-se dele, na procura muitas vezes, de se defenderem de si mesmo, com atitudes que os levam a estar mais fragilizados (Pimentel *et al.*, 1978).

Remen (1993, p.180) vem repetir esta reflexão ao dizer que “para cuidar da pessoa inteira, é preciso estar presente como uma pessoa inteira; do contrário, a capacidade para compreender, responder e se relacionar torna-se limitada”.

O estudo de Irwin (2000) aferiu, através de estudos de caso realizados com enfermeiras a exercer funções em lares de terceira idade, que estavam sujeitas a múltiplas perdas e que constituía o aspeto de maior desgaste emocional, sobretudo perante os doentes com quem tinham maior proximidade relacional.

Também Feldstein e Gemma (1995) realizaram um estudo com 50 enfermeiras a desenvolver atividade profissional em serviços de oncologia de adultos. Constataram que os níveis de angústia, isolamento social apresentados nas respostas ao Grief Experience Inventory (GEI) de Sanders, Mauger e Stong eram significativamente mais elevados do que os apresentados por viúvas recentes.

Vachon *et al.* (1976) também verificaram que enfermeiros recém-admitidos a unidades de cuidados paliativos apresentavam níveis de angústia semelhantes aos das viúvas recentes e aos dos doentes sujeitos a radioterapia para tratar um cancro de mama recentemente diagnosticado.

Schaufeli, Keijsers e Miranda (1995) realizaram também um estudo com 508 enfermeiras a trabalhar em unidades de cuidados intensivos e verificaram que quando comparado com enfermeiras a exercer funções em serviços de outra natureza, constataram que os seus níveis de Burnout eram significativamente mais elevados. Apresentavam valores muito distintivos, sobretudo no que respeita à despersonalização e realização pessoal.

Para Devins *et al.* (1993), a doença crónica pode fragmentar com os modos de vida da pessoa ao interferir com o seu envolvimento nas atividades exigindo que a sua vida seja reorientada.

Também em Portugal, conforme já anteriormente referido, tem-se traduzido uma diminuição da mortalidade e da natalidade, levando a um envelhecimento da população. Neste sentido, verifica-se uma carência ao nível dos cuidados de longa duração e paliativos, decorrentes do aumento da prevalência de pessoas com doenças crónicas incapacitantes. Assim sendo, surgiram novas necessidades de saúde e sociais, que requerem novas respostas que venham satisfazer o incremento esperado da procura de pessoas idosas, doentes com patologias crónicas múltiplas e pessoas com doença incurável em estado avançado e em fase final de vida.

Conforme a WHO (2012b) refere que em 2030 o cancro vai afetar 32 mil Portugueses por ano, um aumento de 34,5% em relação aos 24 mil que morrem atualmente por causa dessa doença. Todos os anos surgirão quase 56 mil novos casos, mais de 12 mil que surge atualmente. A principal causa de morte a nível mundial é por doença crónica, respiratória e diabetes, tendo como liderança as doenças cardiovasculares.

O Programa do XVII Governo Constitucional define como meta a instauração de políticas de saúde, integradas no Plano Nacional de Saúde que pressupõe à instituição de um modelo de intervenção integrado e ou articulado da saúde e da segurança social, de natureza preventiva, recuperadora e paliativa, envolvendo a participação e colaboração de diversos parceiros sociais, a sociedade civil. O Estado como principal incentivador, situando-se como um novo nível intermédio de cuidados de saúde e de apoio social, entre os de base comunitária e os de internamento hospitalar. Neste contexto, pretende-se dinamizar a implementação de unidades e equipas de cuidados, financeiramente sustentáveis, integrados na Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados (DR, 2006).

Nessa mesma perspetiva, o Decreto-Lei Nº 52/2012 de 5 de Setembro, consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a RNCP, a funcionar sob a tutela do Ministério da Saúde (DR, 2012a).

De acordo com o Plano Nacional de Saúde 2011-2016, como afirma a coordenadora da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, Inês Guerreiro (2010), o PNCP foi aprovado em Março de 2010 sendo uma aposta na melhoria da organização, formação e adequação dos serviços/equipas na prestação de cuidados paliativos numa relação de

proximidade com os doentes e seus cuidadores. No que diz respeito aos diagnósticos dos utentes referenciados e assistidos nas Unidades de Cuidados Paliativos da Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados, a área de oncologia representou 87,3% e 88,4%, em 2009 e no 1º semestre de 2010, respetivamente.

No estudo realizado num Centro de Saúde dos Açores verificou-se que o enfermeiro de saúde comunitária realiza as mais diversas intervenções junto do utente e família, podendo estas serem realizadas a nível de procedimentos, relacional e de educação para a saúde, quer seja ao longo do percurso do utente, quer também junto da família deste no seu processo de luto, neste sentido advieram alguns resultados que sugerem a necessidade de (re)estruturar as práticas de cuidados e a organização dos cuidados/serviços, tal como a necessidade de formação dos profissionais de saúde no âmbito dos cuidados paliativos (Dutra, 2012).

Concretamente no distrito de Viana do Castelo, poucos são os dados disponíveis, segundo o estudo realizado por Cerqueira em 2005, onde afirma que à “falta de estudos nesta área de intervenção no Alto Minho”, pois o que existe são elementos dispersos e parciais, sendo assim, os profissionais encontram-se limitados na sua atuação.

No estudo realizado pela autora Carvalho, num Centro de Saúde do Alto Minho em 2011, os resultados do estudo depreende-se que, na situação atual, o Centro de Saúde a que pertencem os enfermeiros envolvidos no estudo não lhes possibilita responderem de forma adequada e completa à multiplicidade e complexidade das necessidades com que se deparam. Estes constrangimentos, por falta de equipa multidisciplinar, não se conseguiram ultrapassar. Os enfermeiros quando foram abordados pela temática do apoio à família, estes respondem que sentem preocupação em prestar todo o apoio possível psicológico/espiritual. Este estudo vem ao encontro aos resultados obtidos em estudos similares realizados em Portugal.

Partindo dos pressupostos anteriormente descritos, bem como pela experiência da investigadora, verificamos que as famílias do doente paliativo no domicílio se deparam com uma gama de cuidados complexos, que na maioria das vezes não se sentem preparadas para o cuidar. Assim, pareceu-nos pertinente a necessidade de conhecer as vivências dos enfermeiros de cuidados de saúde primários no cuidar do doente paliativo e família no domicílio, com a finalidade de contribuir para a implementação de programas de formação em cuidados paliativos para os enfermeiros, contribuindo assim, para mais ganhos em saúde.

Como ponto de partida para a orientação deste estudo, emanou a seguinte pergunta de investigação: *Quais as vivências dos enfermeiros de cuidados de saúde primários no cuidar do doente paliativo e família no domicílio?*. A partir desta, outras questões se colocaram:

- Que sentimentos/emoções experienciam os enfermeiros no cuidar do doente paliativo e família no domicílio?
- Quais as intervenções efetuadas pelos enfermeiros no cuidar do doente paliativo e família no domicílio?
- Quais as dificuldades sentidas pelos enfermeiros na prestação de cuidados ao doente paliativo e família no domicílio?
- Quais as necessidades sentidas pelos enfermeiros na prestação de cuidados ao doente paliativo e família no domicílio?

Com o intuito de dar resposta às questões formuladas definimos o seguinte objetivo geral: *Conhecer as vivências dos enfermeiros de cuidados de saúde primários no cuidar do doente paliativo e família no domicílio.*

A compreensão desta realidade implica:

- Identificar os sentimentos/emoções experienciados pelos enfermeiros no cuidar do doente paliativo e família no domicílio;
- Identificar as intervenções efetuadas pelos enfermeiros ao doente paliativo e família no domicílio;
- Identificar as dificuldades sentidas pelos enfermeiros no processo de cuidar do doente paliativo e família no domicílio;
- Identificar as necessidades sentidas pelos enfermeiros no processo de cuidar do doente paliativo e família no domicílio.

2. OPÇÕES METODOLÓGICAS

A opção metodológica deve estar ligada ao objeto da investigação, às suas questões e segue várias fases. Impera uma coerência entre as diversas fases do estudo, de modo a não adular os princípios epistemológicos que encerram. Estas etapas têm subjacentes questões de natureza ética que se prendem com a posição dos participantes e do investigador na relação que desenvolvem. Conforme Fortin (2009, p.53) “A fase metodológica consiste em definir os meios a realizar a investigação”.

Sendo assim, esta fase é uma base de estrutura para o desenrolar da investigação, onde o investigador vai delimitar o tipo de estudo, a dimensão do estudo, o instrumento e

método de colheita de dados, o tratamento e análise de dados e os princípios éticos de investigação.

Atendendo à natureza das questões formuladas e aos objetivos elaborados, este estudo insere-se no paradigma qualitativo. Este paradigma privilegia a descrição e o estudo das percepções pessoais, coloca a sua ênfase na compreensão dos comportamentos humanos. Os dados recolhidos são designados de qualitativos o que quer dizer, ricos em pormenores descritivos relativamente a acontecimentos, situações, locais e sujeitos implicados. O investigador é o principal agente de recolha de dados e analisa os dados de forma indutiva, não recolhendo os dados com o objetivo de confirmar hipóteses construídas à priori. As abstrações são construídas à medida que as informações são recolhidas e vão sendo agrupadas. Assim, a metodologia qualitativa baseia-se em cinco características básicas, sendo elas (Bougdan & Biklen, 1994):

- O ambiente natural é a fonte de colheita de dados;
- Os dados colhidos são de natureza descritiva;
- É atribuída maior ênfase ao processo, em vez do produto final;
- É dada grande importância ao significado atribuído pelas pessoas ou fenómeno;
- Os significados, a interpretação e a análise surgem da percepção do fenómeno observado no seu próprio contexto, pelo que estamos perante a utilização de um procedimento, de natureza indutiva.

2.1 TIPO DE ESTUDO

O estudo tem uma perspetiva fenomenológica dado que o objetivo da investigação consiste em conhecer a realidade do ponto de vista que as pessoas a vivem. De acordo com Fortin (2009) a fenomenologia consiste na explicação de diversas experiências saúde/doença e de diversas experiências de cuidados e o investigador vai incidir sobre a realidade tal como é percebida pelos indivíduos. A fenomenologia é o estudo das experiências vivenciadas através da compreensão e do contexto das mesmas e o estudo é entendido pela percepção dos indivíduos, dando sentido à vivência e identificando a essência da experiência (Ribeiro, 2007).

De acordo com a autora Fortin (2009), este tipo e método de estudo é marcado pela intersubjetividade em que as pessoas que participam no estudo têm a experiência de um fenómeno em particular, possuem uma experiência e um saber pertinente, o que leva à riqueza das experiências com base na informação colhida.

2.2 CONTEXTO DO ESTUDO

O estudo realizou-se num Centro de Saúde do Alto Minho, pertencente à Unidade Local de Saúde do Alto Minho, EPE [ULSAM]. A área de influência da ULSAM corresponde ao Distrito de Viana do Castelo que se divide em 290 freguesias distribuídas por 10 concelhos: Arcos de Valdevez, Caminha, Melgaço, Monção, Paredes de Coura, Ponte da Barca, Ponte de Lima, Valença, Viana do Castelo e Vila Nova de Cerveira (Câmara Municipal de Monção [CMM], 2013).

Especificamente, o concelho onde se realizou o estudo, é constituído por 33 freguesias distribuídas por 211,2 km, predominantemente rural e cuja densidade demográfica é de 91,8 habitante por km² e está representada na seguinte figura 2:

Figura 2
Concelhos de Monção



Fonte Câmara Municipal de Monção

O município é limitado a norte pelo rio Minho, a leste pelo município de Melgaço a sul pelo município de Arcos de Valdevez, a sudoeste pelo município de Paredes de Coura e a oeste pelo município de Valença (CMM, 2013).

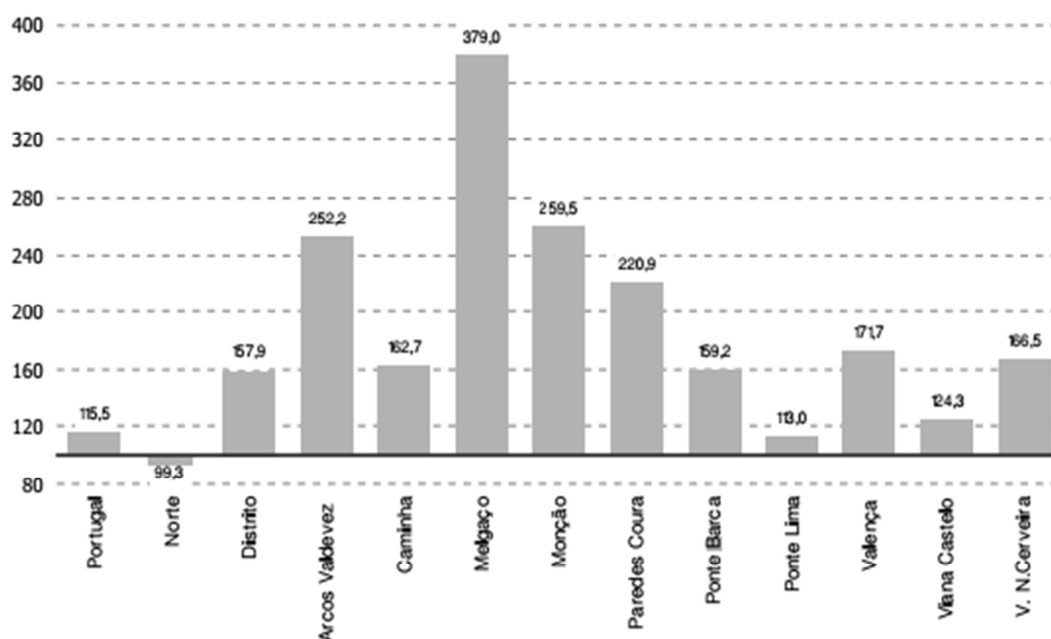
De acordo com os Censos 2011 (INE, 2011), a população residente na Região Norte é de 3 689 713 indivíduos. No concelho de Monção, a população residente é de 19 210 indivíduos, sendo o quarto concelho do distrito com maior população, que representa cerca de 7,84% da população da sub-região do Minho-Lima com 244 947 indivíduos.

No distrito de Viana do Castelo a proporção de jovens tem vindo a diminuir, seguindo a tendência dos anos anteriores e acompanhando o que se verifica em Portugal. Em contrapartida, existe um aumento da população idosa, 65 ou mais anos, que representa

20,9% da população total de 2008. O índice de envelhecimento no distrito de Viana do Castelo é estimado em 158 idosos por cada 100 jovens. Este fenómeno de envelhecimento é mais forte entre as mulheres, aumentando a longevidade. Especificamente no concelho de Monção, o índice de envelhecimento é de 529,5 % estando explícito no seguinte gráfico (Plano estratégico 2008 – 2010):

Gráfico 1

Índice de envelhecimento por concelho, 2008



Fonte Plano estratégico 2008 – 2010

O concelho de Monção traduz um envelhecimento acentuado com uma leve predominância do sexo feminino, sendo mais acentuada a partir dos 35 anos, no grupo etário a partir dos 65 anos torna-se mais visível a superioridade do número de mulheres, tal como é referenciado na seguinte tabela (Ferreira *et al.*, 2012).

Quadro 2

Distribuição da População Inscrita no Centro de Saúde de Monção por grupo etário e género em 2 de Dezembro de 2011

Grupo Etário	Sexo Masculino	Sexo Feminino	Total
≤ 1 anos	45	53	98
1 - 4 anos	273	290	563
5 - 9 anos	364	357	718
10 - 14 anos	362	371	733
15 - 19 anos	438	423	861
20 - 24 anos	539	500	1039
25 - 29 anos	617	655	1272
30 - 34 anos	733	721	1454

35 - 39 anos	661	668	1329
40 - 44 anos	588	677	1265
45 - 49 anos	614	722	1336
50 - 54 anos	703	728	1431
55 - 59 anos	573	753	1326
60 - 64 anos	555	702	1257
65 - 69 anos	546	738	1284
70 - 74 anos	541	786	1327
≥ 75 anos	1061	1922	2983
Total	9213	11063	20276

Fonte Sistema de Informação para as Unidades de Saúde [SINUS] 2011

Tem-se verificado que o crescimento natural da população do distrito de Viana do Castelo é negativo. A taxa de mortalidade geral apresentou valores superiores aos da taxa de natalidade ao longo do período em análise. Entre 2001 e 2008 os óbitos totais e a taxa de mortalidade no distrito de Viana do Castelo e em Monção, especificamente, estão representados no quadro seguinte (Plano estratégico 2008 – 2010):

Quadro 3

Óbitos totais e taxas de mortalidade, no distrito de Viana do Castelo e seus concelhos, 2001-2008

	Óbitos (nº)								Taxas Mortalidade (%)							
	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Portugal	105.092	106.258	108.795	102.010	107.462	101.990	103.888	104.280	10,2	10,2	10,4	9,7	10,2	9,6	9,8	9,8
Norte	31.914	31.865	33.063	30.815	32.471	31.153	31.618	31.422	8,7	8,7	8,9	8,3	8,7	8,3	8,4	8,4
Distrito	2.873	2.901	3.068	2.740	2.932	2.910	2.947	2.893	11,6	11,6	12,3	10,9	11,6	11,5	11,7	11,5
Arcos de Valdevez	400	398	437	364	374	378	337	377	16,3	16,2	17,8	14,8	15,2	15,4	13,8	15,5
Caminha	200	209	218	213	213	193	227	208	11,8	12,3	12,9	12,6	12,6	11,4	13,5	12,5
Melgaço	155	163	174	161	142	166	155	141	15,7	16,5	17,7	16,5	14,6	17,2	16,3	14,9
Monção	310	301	323	290	270	292	321	299	15,7	15,2	16,3	14,6	13,6	14,8	16,3	15,3
Paredes de Coura	122	158	167	142	121	130	150	145	12,9	16,7	17,7	15,1	12,9	13,9	16,1	15,6
Ponte da Barca	148	150	174	152	179	152	153	154	11,6	11,7	13,4	11,7	13,7	11,7	11,7	11,8
Ponte de Lima	462	447	443	404	445	438	408	401	10,5	10,1	10,0	9,1	10,0	9,8	9,1	9,0
Valença	198	212	196	162	187	178	197	166	14,1	15,0	13,8	11,4	13,1	12,4	13,8	11,6
Viana do Castelo	763	741	815	735	863	854	868	881	8,7	8,3	9,1	8,1	9,5	9,4	9,5	9,6
Vila Nova de Cerveira	115	122	121	117	138	129	131	121	13,1	13,9	13,7	13,3	15,7	14,7	15,0	13,9

Fonte Plano estratégico 2008 – 2010

Os cuidados de saúde primários são reconhecidos pelo programa do XVII Governo Constitucional, como o pilar central do sistema de saúde, e os centros de saúde são o primeiro acesso do cidadão ao sistema de saúde, assim, estes apresentam uma importância significativa na promoção da saúde, prevenção da doença, readaptação funcional e continuidade de cuidados. Atendo à reestruturação dos cuidados de saúde primários e tomando como premissa o Decreto-Lei Nº 28/2008 de 22 de Fevereiro os

Agrupamentos dos Centros de Saúde [ACES] que englobam várias unidades funcionais, de entre as quais a Unidade de Cuidados na Comunidade [UCC], na qual está integrada a ECCI, que, conforme o artigo 27º do Decreto-Lei Nº 101/2006, de 6 de Junho

é uma equipa multidisciplinar da responsabilidade dos CSP [Cuidados de Saúde Primários] e das entidades de apoio social, para a prestação de serviços domiciliários, decorrentes da avaliação integral, de cuidados médicos, de enfermagem, de reabilitação e de apoio social, ou outros, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento mas que não pode deslocar-se de forma autónoma (Ferreira *et al.*, 2012).

Imbuído neste espírito de reformulação o Centro de Saúde de Monção pertence ao agrupamento do ACES do Alto Minho e este é uma parte integrante da ULSAM, sendo um serviço nacional de saúde. O horário de atendimento é de 2ª a 6ª feira das 8h às 20h, estando repartido pelo turno da Manhã (8h-15h) e pelo turno da Tarde (13h-20h). A sua área de influência são todas as freguesias do concelho de Monção. Para além do edifício base tem uma extensão de Saúde em Tangil, assim como, uma unidade móvel em parceria com a CMM a qual leva cuidados de enfermagem aos locais com diminuta acessibilidade e de défice de meios de comunicação. O hospital de referência é a ULSAM. Possui também o Serviço de Atendimento Complementar – Serviço de Urgência Básica, tendo como missão o atendimento de situações urgentes. A área de influência são todas as freguesias dos concelhos de Melgaço, Monção e Valença (Portal da Saúde, 2013).

Esta unidade de saúde é organizada por duas unidades de cuidados de saúde personalizados [UCSP] - UCSP 1 e UCSP 2 - e por uma UCC. A UCSP 1 é composta por dez profissionais sendo cinco enfermeiros e cinco médicos. A UCSP 2 é constituída por quinze profissionais sendo sete enfermeiros e oito médicos. A UCC integra cinco enfermeiros que engloba uma ECCI. Existem recursos humanos partilhados sendo: uma Enfermeira Chefe, técnicos de saúde ambiental, uma médica especialista em saúde pública, assistentes técnicos, assistentes operacionais, nutricionista e assistente social.

A equipa de enfermagem, como enfermeiros de família presta cuidados diferenciados junto do utente e da sua família, de acordo com as necessidades sentidas e os recursos disponíveis, tendo por base os princípios éticos e deontológicos da profissão. Todas as intervenções prestadas, assim como, todo o envolvente do utente são registadas no programa SAPE [Sistema e Apoio à Prática de Enfermagem] com base na CIPE

[Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem] e no programa SINUS [Sistema de Gestão de Utentes do Centro de Saúde]. Os enfermeiros orientam e supervisionam os alunos de enfermagem das escolas de enfermagem, nomeadamente do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. A coordenação e gestão da equipa de enfermagem pertencem à Enfermeira Chefe, não descurando de todas as competências inerentes ao cargo de chefia.

A opção do estudo no Centro de Saúde de Monção aplica-se pelo investigador ser natural dessa área e ainda não existir nenhuma equipa ou profissional qualificado a trabalhar na área de cuidados paliativos no mesmo e de acordo com as estatísticas demográficas 2008-2010 do distrito de Viana do Castelo e seus concelhos, as características populacionais e a situação demográfica são idênticas (Plano estratégico 2008-2010).

2.3 POPULAÇÃO EM ESTUDO

Entende-se por população um “conjunto de elementos (indivíduos, espécies, processos) que têm características comuns” (Fortin, 2009, p.211). Neste sentido, sendo a delimitação do universo a definição de pessoas, coisas ou fenómenos a serem estudados, este estudo debruçou-se sobre a população de enfermeiros a exercer funções no Centro de Saúde de Monção.

De forma a garantir viabilidade e fiabilidade do estudo, tornou-se pertinente utilizar critérios de seleção da população, sendo eles:

- Enfermeiros a exercer funções com doentes do foro paliativo e suas famílias;
- Enfermeiros a exercer funções nos cuidados de saúde primários no domicílio.

A população acessível para o investigador foi formada por oito elementos da equipa de enfermagem onde quatro deles pertenciam à UCC englobando a ECCI e os restantes quatro elementos pertencentes à UCSP.

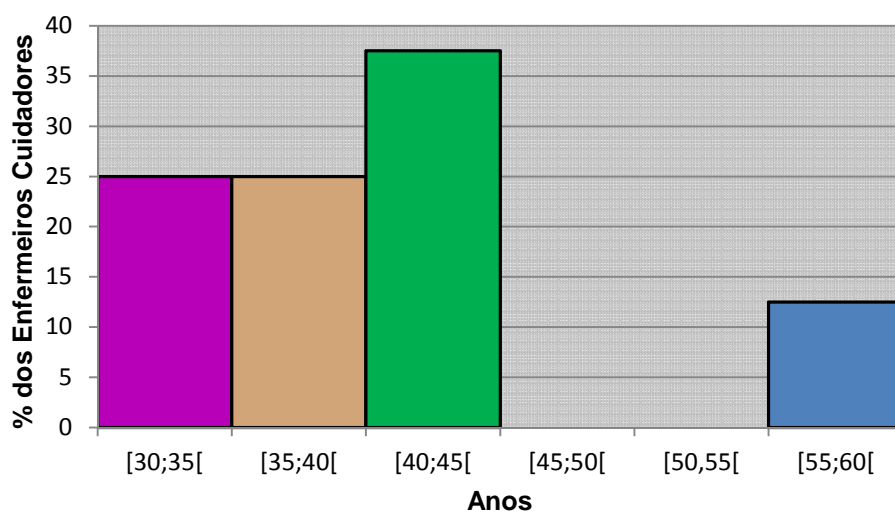
2.3.1 Caracterização dos participantes em estudo

A população do estudo é composta por oito enfermeiros cuidadores de doentes paliativos e suas famílias no domicílio a exercer funções no Centro de Saúde de Monção. Procedeu-se à caracterização através de indicadores sociodemográficos tais como: grupo etário, sexo, estado civil, habilitações literárias, tempo de exercício profissional e locais anteriores de exercício profissional.

→ **Grupo etário**

Gráfico 2

Distribuição da população segundo o grupo etário em anos



Em relação ao grupo etário variou entre 32 e 55 anos. Através da análise do gráfico 2 verificou-se que 25% (2) dos enfermeiros têm idade entre os 30 e 35 anos e 35 a 40 anos, 37.5% (3) entre 40 e 45 anos e com mais de 55 anos 12.5% (1). Verificou-se também que a média etária dos enfermeiros entrevistados foi de 39.13 anos, a mediana 38.5 anos e a classe modal é entre os 40 e 45 anos.

→ **Sexo**

Todos os enfermeiros entrevistados são do sexo feminino 100% (8).

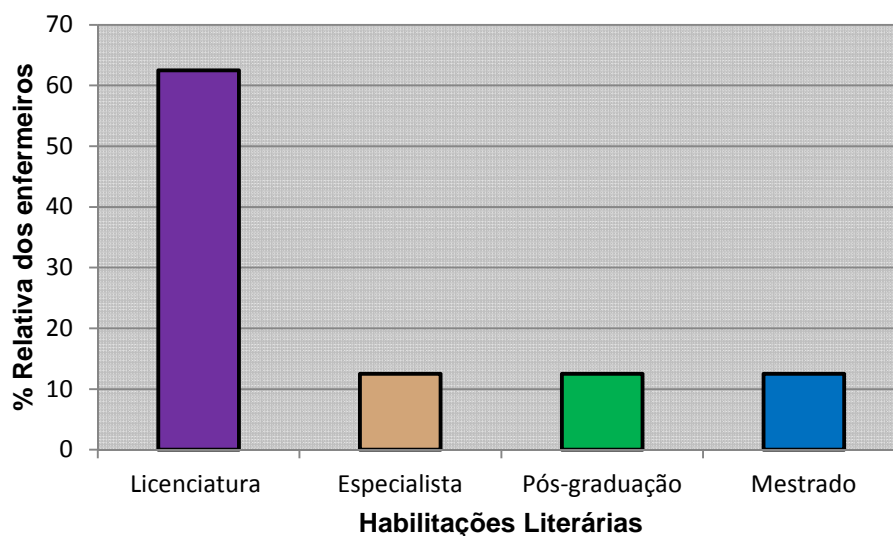
→ **Estado civil**

De igual modo os enfermeiros entrevistados são na sua totalidade casados 100% (8).

→ **Habilitações literárias**

Gráfico 3

Distribuição da população segundo as habilitações literárias

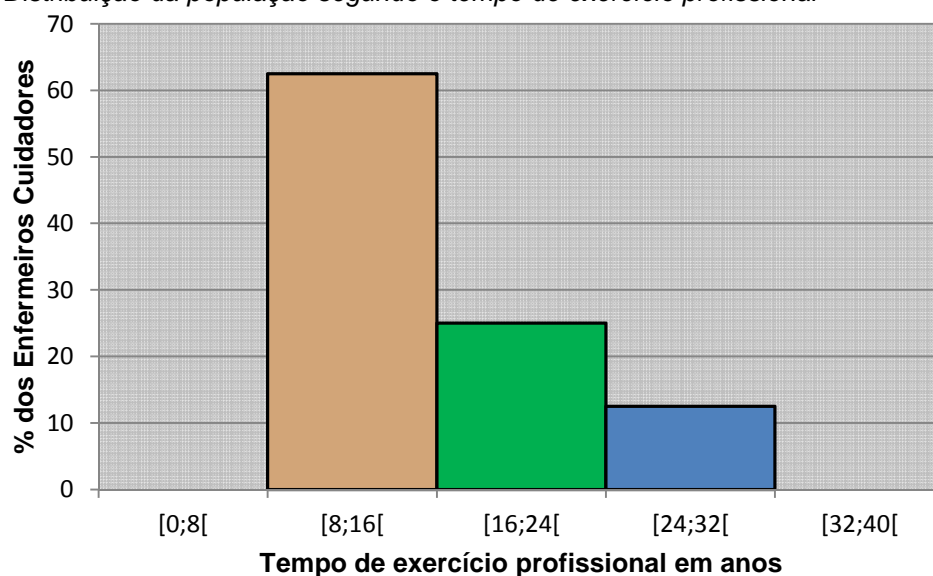


Após a observação do gráfico 3 constatou-se que 62,5% (5) dos enfermeiros entrevistados possuem licenciatura. 12,5% (1) possui o grau de especialista e 12,5% (1) mestrado. O enfermeiro que possui pós-graduação referiu que está a frequentar o grau de ensino universitário mestrado. É de referir que os enfermeiros prestadores de cuidados com cursos pós-licenciatura, as áreas são diversas, como Saúde Infantil e Pediátrica, Psicogerontologia, Gestão de Unidades de Saúde e Enfermagem Comunitária. Neste facto constatou-se que a grande parte da população possui o grau de licenciatura e os cursos pós-licenciatura não possuem a vertente de cuidados paliativos.

→ **Tempo de exercício profissional**

Gráfico 4

Distribuição da população segundo o tempo de exercício profissional

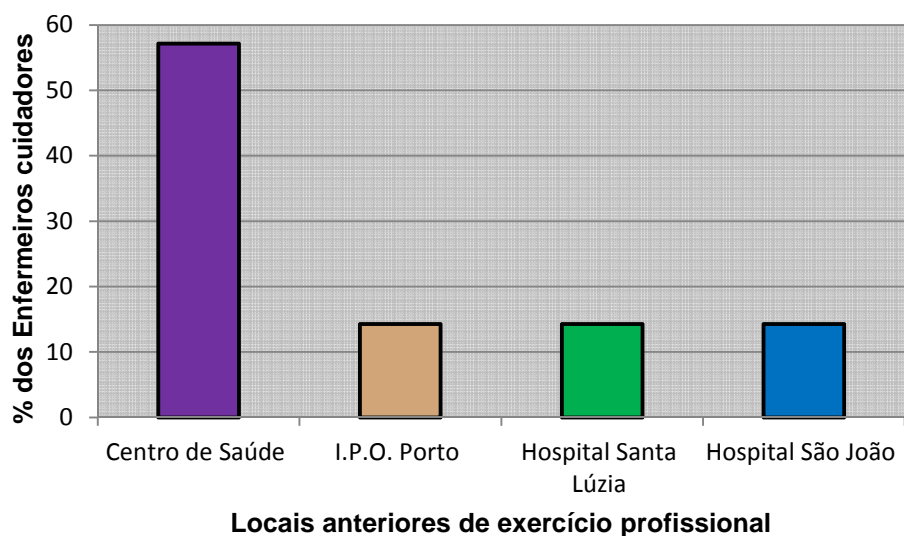


Em relação ao tempo de exercício profissional constatou-se que 62.5% (5) exercem a profissão entre os 8 e os 16 anos, 25% entre os 16 e 24 anos e 12.5% (1) entre os 24 e 32 anos. Verificou-se também que a média do tempo de exercício profissional dos enfermeiros entrevistados foi de 15.25 anos, a mediana é de 14 anos e a classe modal é entre os 8 e 16 anos.

→ **Locais anteriores de exercício profissional**

Gráfico 5

Distribuição da população segundo os locais anteriores de exercício profissional



Em relação ao local anterior do exercício profissional verificou-se que 7 dos enfermeiros entrevistados estiveram em outros centros de saúde e em ambiente hospitalar e apenas 1 enfermeiro foi o seu primeiro local e trabalho. O gráfico 5 ilustra que 57.13% (4) dos enfermeiros entrevistados praticaram a sua profissão anteriormente nos centros de saúde em Arcos de Valdevez, Valença, Caminha, Vila Nova de Cerveira e Viana do Castelo. 14.29% (1) dos enfermeiros estiveram no Instituto Português de Oncologia do Porto, no antigo Hospital Santa Luzia no internamento de traumatismo crânio – encefálico e no Hospital São João no Porto, respetivamente. É de referenciar que apenas um dos enfermeiros entrevistados passou, durante o seu exercício profissional até à data, por um local onde se praticou especificamente cuidados paliativos, o que se torna uma mais-valia para a equipa de enfermagem.

2.4 TÉCNICA E INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

A metodologia de investigação, no âmbito do paradigma qualitativo, centra-se em várias técnicas de colheita de dados, como a título de exemplo a observação, a entrevista, a análise de registo documental. O método de colheita de dados auxilia a descoberta de novos fenómenos ou o aprofundamento de fenómenos já existentes. O instrumento de colheita de dados deve-se adequar ao tipo de investigação (Fortin, 2009).

De acordo com a mesma autora supra-citada, nos estudos descritivos, o método de colheita de dados mais utilizado são as entrevista estruturadas e não estruturadas. Sendo assim, uma vez que o presente estudo é realizado no paradigma qualitativo, utilizou-se como método de colheita de dados a entrevista semi-estruturada, tendo-se elaborado um guião de forma a orientar o investigador (Apêndice I).

A entrevista é um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objetivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas. A entrevista semi-estruturada é utilizada quando o investigador quer compreender o significado de um acontecimento ou de um fenómeno vivido pelos participantes e recorre-se à entrevista quando se pretende mais informação sobre o tema (Fortin, 2009). Pretendíamos que o participante falasse livremente sobre o assunto em estudo e deste modo optamos pela entrevista semi-estruturada.

É de referir que previamente à entrevista foi apresentado o estudo à equipa de enfermagem e solicitado a sua colaboração. Após a apresentação do estudo, procuramos obter o consentimento informado (Anexo I).

Após a construção do instrumento de colheita de dados, torna-se necessário avaliar a sua aplicabilidade e eficácia junto da população que se pretende estudar de modo a obter dados relativo à compreensão das questões. Segundo Fortin (2009), o pré-teste é realizado através do preenchimento do instrumento de recolha de dados numa pequena população diferente da população do estudo com a finalidade de verificar a correta compreensão das questões que compõe o instrumento.

O pré-teste (Apêndice II) foi aplicado a duas enfermeiras que prestavam cuidados aos doentes paliativos e família no domicílio e que exercem funções nos CSP numa área geográfica diferente do estudo em questão. O período que decorreu a aplicação do pré-teste foi no dia 18 de Dezembro de 2012 fora da instituição onde praticam os cuidados. É de referenciar que os enfermeiros participantes no pré-teste não são incluídos na população do presente estudo. Este pequeno número, na perspetiva do investigador, foi satisfatório para avaliar o instrumento de colheita de dados em causa. Após o término das entrevistas foi solicitado aos participantes um comentário final acerca do conteúdo das mesmas. Seguiu-se a análise dos dados e verificou-se que com as questões colocadas não se conseguia alcançar os resultados esperados, isto é, não ia ao encontro dos objetivos em estudo.

Em função dos achados procedeu-se à reformulação do guião da entrevista de forma a garantir a viabilidade e para cumprir com os objetivos proposto inicialmente no estudo.

2.5 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Dado se tratar de um estudo qualitativo e ser aplicado como estratégia de colheita de dados a entrevista semi-estruturada, será necessário o recurso a análise de conteúdo para proceder ao tratamento de dados. De acordo com Berelson (1971 como citado em Bardin, 2011, p.20) "...é uma técnica de investigação que tem por finalidade a descrição objetiva, sistemática do conteúdo manifesto da comunicação".

A análise de conteúdo tem como finalidade efetuar inferências, com base numa lógica explícita, sobre as mensagens cujas características foram inventariadas e sistematizadas (Vala, 1989). Assim sendo,

trata-se da desmontagem de um discurso e da produção de um novo discurso através de um processo de localização – atribuição de traços de significação, resultado de uma relação dinâmica entre as condições de produção do discurso a analisar e as condições de produção da análise (Vala, 1989, p.104).

Após a realização das entrevistas, procedeu-se à transcrição das mesmas de forma integral, respeitando todo o conteúdo abordado pelos enfermeiros de CSP. Posteriormente realizou-se o processo de análise de conteúdo. De acordo com Bardin (2011, p.33) “a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicações (...) que visam obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos, a descrição dos conteúdos das mensagens”.

A categorização é uma operação de classificação de elementos consecutivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o género (analogia), com os critérios previamente definidos. As categorias são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registo, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão das características comuns destes elementos. O critério de categorização pode ser semântico (...) sintático (...) léxico (...) e expressivo (...) (Bardin, 2011, pp.145,146).

Deste modo recorreu-se à análise de conteúdo para classificar elementos em categorias em que cada um deles tem algo em comum. A categorização é um processo de tipo estruturalista e comporta duas etapas (Bardin, 2011, p.146):

- O inventário: isolar os elementos;
- A classificação: repartir os elementos, e portanto procurar ou impor uma certa organização às mensagens.

Os dados são apresentados em tabelas e diagramas de forma a permitir uma compreensão clara dos achados obtidos.

Como forma de dar resposta à questão de investigação e aos objetivos de estudo propostos inicialmente, é necessário efetuar uma análise dos dados colhidos, sustentados pela fundamentação teórica. Fortin (2009, p.57) afirma que “uma vez colhidos os dados, é preciso organizá-los tendo em vista a sua análise”. Sendo assim, todas as entrevistas aplicadas, foram analisadas, organizando e agrupando a informação.

Assim, procedemos da seguinte forma: as entrevistas foram transcritas na globalidade, lidas pormenorizadamente e procuramos identificar as categorias de modo a visualizar conceitos. Conforme Bardin (2011) as diferentes fases da análise de conteúdo organizam-se em torno de três pólos cronológicos: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. A pré-análise é a fase da organização que corresponde a um período de intuições, tendo como objetivo tornar operacionais e sistematizar as ideias iniciais de forma a elaborar um plano de

análise. A exploração do material consiste em operações de codificação, decomposição ou enumeração. Por último, o tratamento dos resultados obtidos e interpretação permitem elaborar quadros de resultados, diagramas, figuras ou modelos, os quais condensam e põem em relevo as informações fornecidas pela análise.

2.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Segundo Fortin (2009) todos os estudos que envolvem seres humanos, as considerações éticas devem estar presentes desde o início ao fim do estudo, independentemente do que é estudado. Cunha, Meireles e Queirós (2007) enumera três princípios éticos aplicáveis aos seres humanos: beneficência, respeito pela dignidade humana e justiça.

A beneficência “defende a integridade ou isenção de dano físico, psicológico, económico, social entre outros. (...) direito à isenção da exploração, (...) o direito à relação risco/benefício” (Cunha *et al.*, 2007, p.26 e 27). Com isto, o investigador garantiu que toda a informação colhida por parte dos participantes não foi utilizada contra eles de modo algum, com isenção de danos e exploração, respeitando toda a informação. Segundo os mesmos autores, o princípio ético do respeito pela dignidade inclui o direito à autodeterminação e o direito à revelação completa. O direito à autodeterminação implica que a pessoa tenha o direito de decidir livremente sobre a sua participação na investigação. De forma a garantir o princípio supracitado foi aplicado o consentimento informado e expostas as informações sobre a natureza do estudo e da sua participação.

O direito à revelação completa foi aplicado, informando os participantes sobre a natureza do estudo, a finalidade, a duração da investigação e os métodos utilizados. O participante foi também informado do seu direito a recusar a participar ou desistir.

O princípio da justiça decorre do direito ao tratamento justo e o direito à privacidade (Cunha *et al.*, 2007). A pessoa que participa não pode ser identificada pelo investigador, nem pelo leitor do relatório e os dados fornecidos não podem ser divulgados sem autorização do sujeito investigado. O investigador informa às pessoas participantes no estudo que não deverão dizer o seu nome ou algo que as identifique durante o momento de colheita de dados.

Os participantes no estudo foram informados que o trabalho de investigação não será utilizado para outro fim.

É de salientar que todos estes princípios foram assegurados e garantidos aos enfermeiros ao longo da sua participação.

Para que fosse possível a realização deste estudo foram remetidos os esforços necessários de forma a obter a aprovação da dissertação de mestrado pelo Instituto Politécnico de Viana do Castelo e posteriormente a autorização pela ULSAM para aplicação do instrumento de colheita de dados (Anexo II). Após este trâmite oficial existiu a necessidade de contactar pessoalmente a Enfermeira Chefe do Centro de Saúde para obter a sua colaboração no que respeita à determinação da população, assim como, agilizar todo o processo de colheita de dados.

Capítulo 4

APRESENTAÇÃO, ANÁLISE DOS DADOS E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

1. AS VIVÊNCIAS DOS ENFERMEIROS DE CSP AO CUIDAR DO DOENTE PALIATIVO E FAMÍLIA NO DOMICÍLIO

De forma a sistematizar os achados obtidos através das entrevistas realizadas aos enfermeiros cuidadores do doente paliativo e família no domicílio, apresenta-se um quadro síntese (Quadro 4) com as áreas temáticas, categorias e subcategorias emergentes. É de referenciar que as entrevistas foram numeradas de 1 a 8, representadas por E. Sendo assim, E1 corresponde à entrevista nº1, e assim subsequente até à entrevista nº 8.

Quadro 4

Síntese das categorias que emergiram na análise das entrevistas

Área temática	Categorias	Subcategorias	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8
Sentimentos e emoções experienciados pelos enfermeiros	Relativamente a si próprio	Sofrimento	x	x		x		x	x	x
		Angústia	x			x	x	x		x
		Tristeza					x			
		Gratidão							x	
		Impotência	x	x	x	x	x	x	x	x
	Relativamente ao doente	Depressão					x			
		Aceitação					x			
		Tristeza							x	
		Dor	x					x		
		Frustração				x	x			
Cuidados prestados pelos enfermeiros ao doente paliativo e família no domicílio	Realização de procedimentos técnicos		x	x	x	x	x	x	x	
	Avaliação de capacidades e habilidades do cuidador						x			
	Promoção do conforto		x					x	x	x
	Promoção da expressão de informações, sentimentos e pensamentos	Estar com	x			x			x	
		Possibilitar	x	x			x			x
		Escutar		x	x	x		x	x	x
	Educação para a Saúde		x				x			
Perceção dos enfermeiros relativo aos cuidados prestados ao doente paliativo para proporcionar um fim de vida digno	Cuidados adequados à filosofia dos cuidados paliativos						x	x		x
			x	x	x	x	x		x	
	Cuidados desadequados à filosofia dos cuidados paliativos									
Conceito de cuidados paliativos na voz dos enfermeiros	Controlo do sofrimento		x	x			x		x	
	Proporcionar qualidade de vida								x	
	Satisfação de necessidades reais				x			x		x
	Visa o cuidado e não a cura						x			
	Comunicação franca e honesta									x
	Acompanhamento no processo do luto			x		x				
	Proporcionar morte digna		x			x	x		x	x
	Proporcionar conforto							x		x
	Formação em cuidados paliativos			x	x	x	x	x	x	x

sentidas pelos enfermeiros	Equipa de suporte em cuidados paliativos		x	x	x	x		x		
	Consultadoria em cuidados paliativos					x				
	Maior articulação com a equipa médica		x			x				x
	Mais recursos técnicos		x						x	
Dificuldades sentidas pelos enfermeiros	Administração de terapêutica opióide		x			x	x			
	Acompanhamento no luto							x		
	Comunicar más notícias		x							
	Cuidados biomédicos									x
Sugestões dadas pelos enfermeiros	Divulgação das evidências científicas		x				x		x	x
	Formação em cuidados paliativos						x			
	Equipas comunitárias de cuidados paliativos		x				x			
	Modelos de cuidados centrado na pessoa									x
	Maior rácio de enfermeiros		x	x	x					
	Mais ajudas técnicas			x			x		x	
Área temática	Categorias	Subcategorias	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8

1.1 SENTIMENTOS E EMOÇÕES EXPERIENCIADOS PELOS ENFERMEIROS DE CSP NO PROCESSO DE CUIDAR DO DOENTE PALIATIVO E FAMÍLIA NO DOMICÍLIO

Um dos aspetos que consideramos fundamental para conhecer as vivências dos enfermeiros no cuidar do doente paliativo e família no domicílio, consistiu em identificar os sentimentos/emoções experienciados pelos enfermeiros. Assim, consideramos pertinente colocar a questão aos enfermeiros: **Que sentimentos e emoções lhe emerge neste processo de cuidar?**

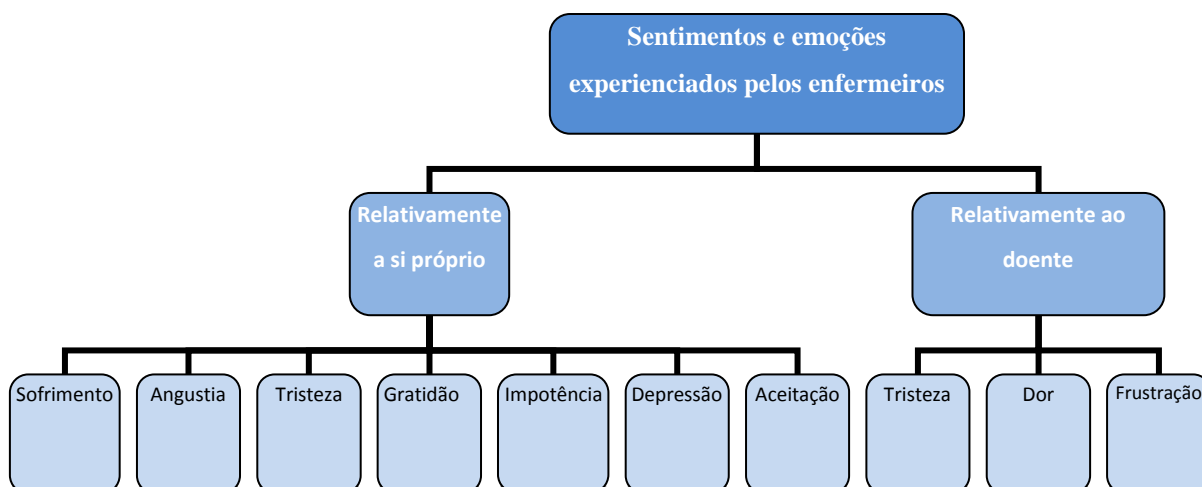
Da análise de conteúdo efetuada emergiu duas categorias: relativamente a si próprio; relativamente ao doente.

Relativamente a si próprio emergiu 7 subcategorias: sofrimento; angústia; tristeza; gratidão; impotência; depressão; aceitação.

Relativamente ao doente emergiu 3 subcategorias: tristeza; dor e frustração, conforme o diagrama nº 1 demonstra.

Diagrama 1

Sentimentos e emoções experienciados pelos enfermeiros



Os enfermeiros experienciam, como se pode verificar, uma diversidade de sentimentos e emoções quando cuidam do doente paliativo e família no domicílio.

Tal como refere Damásio (2004) as emoções são um conjunto de respostas químicas e neuronais que formam um padrão. Assim, as emoções estão alinhadas com o corpo enquanto que os sentimentos estão alinhados com a mente (Diogo, 2006). Mas ambos estão presentes no cuidar dos enfermeiros e tem repercussões bastante significativas nos enfermeiros mais do que eles percecionam.

Relativamente à categoria em relação a si próprio, seis enfermeiros percecionam sofrimento tal como indica os seguintes extratos:

"Estou-me a lembrar de uma situação (...) que por muito cuidado que tenhas, por amor de Deus, ninguém é de ferro."-E1

"(...) sim [gera sofrimento] (...) porque (...) por vezes não se consegue saber se conseguimos aliviar o sofrimento."-E2

"Sim [gera sofrimento]!"-E4

"Sim (...) estamos a vivenciar toda aquela situação que traz (...) sofrimento."-E6 *"(...) situações muito complicadas rodeadas de (...) sofrimento, no fundo sofrimento (...).-E6*

"Em parte sim [gera sofrimento]."-E7 *"Nós por muito profissionais que sejamos não conseguimos abstraí-nos da situação que também nos faz sofrer."-E7* *"Ver o outro a sofrer vai-nos fazer sofrer."-E7*

“Gera (...) gera (...) [sofrimento] seria mentira dizer que não.” -E8 “Gera sofrimento porque nós tentamos muitas vezes não nos colocar na posição do utente ou até da família, mas é difícil.”-E8 “Gera sofrimento porque nós tentamos integrar o máximo de energia a estas pessoas (...).” -E8 “(...) é impossível dizer que não nos gera sofrimento e muitas vezes sentimentos que nos deixam bastante incomodados.”-E8

Tal como nos refere Damásio (2004) é um sentimento que traduz uma insatisfação que pode variar entre um desconforto físico, mental ou espiritual simples a um desconforto físico, mental ou espiritual de profunda angústia. Os enfermeiros participantes do nosso estudo revelaram estarem em sofrimento permanente quando cuidam do doente paliativo e família.

Dos enfermeiros entrevistados, cinco deles experienciaram o sentimento de angústia, como referem os extratos seguintes:

“Às vezes tens insegurança, digo, não digo, confronto a família ou não confronto.”-E1 “(...)depois a parte do sentimento de como lidar com a família.”-E1 “(...) mantemos esta nuvem (...) ou enfrentamos a realidade deles?”-E1

“De não saber o que fazer, como agir.”-E4

“Para nós profissionais, ou melhor, para mim (...) considero que o que nos causa maior ansiedade é o estado terminal de vida de uma pessoa.”-E5

“(...) vamos para casa e pensamos será que foi suficiente, será que podia ter feito melhor, será, será, será, será, fica-nos sempre a dúvida.”-E6 “(...) tenta-se que o utente não sofra e a família também, mas há sempre um mar de preocupações (...).”-E6

“Sentimento de insegurança.”-E8

De acordo com Powe e Finnie (2003) definem angústia como um colapso percebido do sentido e do significado da vida na presença do desespero acerca do futuro. Phaneuf (2002) afirma que as pessoas num estado de angústia psicológica advêm do sentimento de segurança que pode levar a um terror difuso dando lugar à agitação e à prostração. De acordo com a CIPE (2011, p.39) angústia é caracterizada por “uma emoção negativa envolvendo sentimentos de dor intensa e forte, pena e aflição”. Os cinco enfermeiros referem um estado de angústia, envolvendo o sentimento de insegurança com os cuidados prestados perante o doente e família. Apresentam com subjetividade uma agitação interior manifestando as suas preocupações se os cuidados que prestam são os mais adequados. Esta condição leva ao enfermeiro a questionar-se se realmente fez tudo

o que poderia pelo doente, expondo-se a situações de tensão e angústia tendo como resultado um sofrimento psíquico e físico.

Em relação à subcategoria tristeza um enfermeiro referiu durante a entrevista ter experienciado esse sentimento:

“(...) sente-se até um bocadinho perdida (...)”-E5 “(...) gostamos sempre de fazer tudo e não somos, nem podemos fazer tudo.”-E5

Sentimentos de tristeza em relação a si próprio, no sentido de querer alcançar algo mais, mas não conseguir. O enfermeiro entrevistado refere uma contradição no sentido de querer e fazer tudo que está ao seu alcance perante o doente e família, no entanto, refere não conseguir fazer. Daí emergir o sentimento de tristeza devido à impotência sentida pelo enfermeiro.

Em relação à subcategoria gratidão, um dos enfermeiros percecionou esse sentimento como refere o seguinte extrato:

“(...) muitas das vezes também é gratificante para nós conseguirmos perceber que estamos a tornar aquele sofrimento menos sofrido, porque às vezes conseguimos esse feedback quando a família nos diz obrigada (...)”-E7

Perante o doente e família o enfermeiro entrevistado referiu gratidão, pois, para ele é importante ver reconhecido os cuidados prestados diminuindo o sofrimento do doente e seus familiares e os próprios sentimentos do enfermeiro. A gratidão surge quando uma pessoa, o beneficiário, recebe um benefício - um presente, ajuda, um favor - de outra pessoa, o benfeitor. O sentimento vivido como positivo, quando se recebe e se dá um benefício, é considerado condição necessária à gratidão (McCullough, Kilpatrick, Emmons & Larson, 2001). Desta forma, quando o enfermeiro presta cuidados sente gratidão. Os doentes e familiares valorizam e atribuem boas intenções ao enfermeiro, expressando sentimentos de reconhecimento.

Relativamente à subcategoria impotência em relação a si próprio perante o doente e a família, todos os enfermeiros entrevistados abordaram o sentimento, como é explícito nos seguintes extratos:

“(...) Eu acho que num doente paliativo (...) o sentimento é de impotência, uma vez que não podemos fazer muito mais.”-E1 “(...) continua-se impotente (...) mas a resposta depende só de ti.”-E1 “(...) esses protocolos todos ainda te criam mais impotência.”-E1 “(...) sentes-te impotente perante os problemas que não consegues resolver (...)”-E1 “É a tal impotência que tu sentes.”-E1 “Não te sei aplicar o termo

correto, que é impotência. Eu sinto-me impotente.”-E1 “Porque não sou eu sozinha que vou conseguir resolver aquela situação.”-E1

“(...) sentimentos de (...) impotência.”-E2

“(...) à vezes sentimo-nos um bocadinho limitados.”-E3 “Porque há muito a fazer e nós não sentimos capazes de o fazer.”-E3

“Sentimentos de impotência(...)”-E4 “E quando nos pomos a refletir e pensamos que poderíamos fazer muito mais, mas não conseguimos.”-E4

“(...) sentimentos, às vezes de impotência de querer fazer mais pela pessoa e não conseguir com aquilo que podemos oferecer.”-E5 “(...) pode-nos trazer sentimentos de que realmente não se consegue fazer mais nada (...)”-E5 “(...) sensações de muitas vezes de impotência.”-E5

“(...) às vezes [sentimentos] de impotência (...)”-E6

“(...) o primeiro sentimento que me emerge é o de impotência.”-E7 “(...) por muito que a gente queira fazer não há mais nada que se possa fazer.”-E7

“Chegar a um ponto em que vemos uma pessoa a sofrer e (...) sentimos aquela impotência de que já fizemos tudo e já não podemos fazer mais e vemos a pessoa naquele sofrimento.”-E8

É inevitável o sentimento de impotência perante situações de grande sofrimento. Conforme a North American Nursing Diagnosis Association (2002) definiu impotência como “a perceção de que uma ação própria não afetará significativamente um resultado; uma falta de controlo percebida sobre uma situação atual ou um acontecimento imediato.” De acordo com a CIPE (2011, p.74) sentimentos de impotência é uma emoção negativa que envolve “o sentimento de falta de controlo numa situação presente ou acontecimento imediato, reduzida a capacidade de escolha, incapacidade de agir pela convicção de que as suas ações não vão afetar significativamente os resultados”. O sentimento de impotência manifestado pelos enfermeiros presentes no estudo é principalmente por não conseguirem ajudar o doente a melhorar o seu estado, assim como, de não conseguirem fazer nada para travar a doença.

Relativamente à categoria em relação a si próprio, um enfermeiro referiu sentir depressão, tal como indica o seguinte extrato:

“(...) sentimentos que às vezes nós geramos dentro de nós, de não conseguir fazer mais nada, como sentimento de depressão.”-E5

É de referir que o enfermeiro entrevistado sente alguma tristeza que leva a um sentimento de depressão por não conseguir fazer mais pelo doente e família. O sentimento de depressão é uma emoção negativa, caracterizado por “sentimentos de tristeza a melancolia, com diminuição da concentração, perda de apetite e insónia” (CIPE, 2011, p.48).

Por último a subcategoria identificada, aceitação, um enfermeiro abordou o sentimento como refere o seguinte extrato:

“Sentimentos de dever cumprido (...).”-E5 “(...) pode-nos trazer sentimentos de que realmente não se consegue fazer mais nada e o sofrimento acaba.”-E5

O enfermeiro ao reconhecer que não se conseguiu fazer mais nada por aquela situação, está a se reconfortar interiormente. No entanto, a aceitação pode também estar implícito o sofrimento. Desta forma existe uma reconciliação com as circunstâncias da saúde aceitando o sucedido (CIPE, 2011, p.37).

Identificamos para a área temática sentimentos/emoções experienciados pelos enfermeiros de CSP uma segunda categoria em relação ao doente, um enfermeiro percecionou o sentimento de tristeza, como indica o seguinte excerto:

“(...) tristeza (...) quer perante o doente quer perante a família.”-E7

Tristeza pode ser caracterizada como um sentimento de insatisfação, melancolia, angústia. Os enfermeiros, como seres humanos, muitas das vezes referem um sentimento de tristeza devido à impotência dos profissionais quando são confrontados com a doença (Recco, Luiz & Pinto 2005). O profissional entrevistado referiu sentir tristeza pelo doente e família colocando-se no lugar do outro. Grande parte dos profissionais de saúde, essencialmente os enfermeiros, estabelece relações com o doente e família, vivenciando todo o processo, existindo sentimentos de tristeza (Sousa, Soares, Costa & Parente, 2009).

Dois enfermeiros referiram a subcategoria dor, como sentimento experienciado:

“Não conseguir limpar corretamente [a ferida] porque a senhora gritava com dores (...).”-E1 “(...) era importante evitar causar ainda mais dor, mais sofrimento.”-E1

“(...) no fundo estamos a vivenciar toda aquela situação que nos traz dor (...).”-E6

Conforme a CIPE (2011, p.50)

dor é caracterizada como percepção comprometida: aumento de sensação corporal desconfortável, referência subjetiva de sofrimento, expressão facial característica, alteração do tónus muscular, comportamento de autoproteção, limitação do foco de atenção, alteração da percepção do tempo, fuga do contacto social, processo de pensamento comprometido, comportamento de distração, inquietação e perda de apetite.

O primeiro enfermeiro entrevistado referiu que os cuidados prestados causavam dor ao doente e por consequente sofrimento. Tal como foi referido anteriormente, dor pode ser física ou uma referência subjetiva ao sofrimento. De tal modo, o enfermeiro correspondente à entrevista seis referiu que a situação vivenciada pelo doente de intenso sofrimento era reportado para ele com o sentimento de dor.

Por último, definimos a subcategoria frustração que foi experienciada por dois enfermeiros, como é explícito nos seguintes excertos das entrevistas:

“Gera-me revolta pois não temos apoio dos outros profissionais.”-E4

“(...) a gente sente-se frustrada (...).”-E5

A frustração é vivenciada pelos enfermeiros como uma emoção negativa. Frustração é considerada, segundo a CIPE (2011, p.56), por sentimentos de descontentamento e desapontamento no alcançar de um desejo devido a limitações externas, falta de apoio externo. É também caracterizada como uma resistência ou comportamentos errados, desonrosos e insensatos da parte dos outros. É de referir que os sentimentos de frustração dirigem-se para os outros, não para o próprio.

Os sentimentos e emoções experienciados pelos enfermeiros de CSP no cuidar do doente paliativo e família são diferenciados relativamente a si próprio ou relativamente ao doente. Estes sentimentos e emoções envolvem uma multidimensionalidade face ao enfermeiro ou ao doente e família no processo de cuidar. Com base nos resultados percebe-se que o sofrimento, a angústia e a impotência relativamente a si próprio são as categorias mais abordadas pelos enfermeiros. Daí pode-se retirar a conclusão que estes sentimentos e emoções estão bastante presentes no cuidar do doente paliativo e família no domicílio. Não excluindo a importância dos outros sentimentos e emoções abordados, como, a tristeza, gratidão, depressão e aceitação relativamente a si próprio e tristeza, dor e frustração relativamente ao doente.

Durante as entrevistas não foram experienciados sentimentos e emoções positivas, assim como refere Sapeta e Lopes (2007) que raramente são apresentados sentimentos positivos quando associados a estratégias de confrontação de situações.

Indo ao encontro da abordagem teórica do presente estudo, Frias (2003) aponta que os enfermeiros possuem o sentimento de impotência ante o sofrimento do doente paliativo.

Num estudo realizado por Corrá, Abdias, Almeida, Freire, Filócomo (2009) emergiram sentimentos de culpa, medo, depressão, tristeza, nervosismo, angústia, ansiedade, indiferença e apreensão experienciados pelos profissionais de saúde perante o óbito do doente. Recco, Luiz e Pinto (2005) referem que o sentimento de tristeza demonstra a impotência sentida pelos profissionais perante a doença. Nem todos se encontram preparados para a morte, para isso, é importante uma preparação tendo por base a preparação psicológica e o desenvolvimento de atividades. Na área da saúde, a ansiedade é comum nos profissionais, pois, lidam constantemente com o sofrimento e com a morte, sendo situações ansiogênicas.

Estudos apontam que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros que trabalham mais com o doente paliativo numa fase final de vida e mesmo perante a morte, a grande maioria demonstram sentimentos de medo e insegurança em lidar perante o doente e a morte. É fundamental que estas questões sejam partilhadas pela equipa de saúde, assim como com a família, para evitar a presença de uma dor prolongada para o profissional, para o doente e para a família (Girond & Waterkemper, 2006 como citado em Vasconcelos, Santana & Silva, 2012, pp.128-129).

As emoções mais comuns são expressas de uma maneira evidente pelo comportamento exterior. Os enfermeiros trocam permanentemente mensagens não-verbais, que são orientados para significados que informam o estado emocional e até a relação estabelecida pela pessoa em fim de vida. Pode-se observar manifestações espontâneas do corpo que são sinais reveladores de disposições internas. A expressão de emoções pode ser representada em função da relação analógica com a realidade manifestada pela pessoa em fim de vida, uma vez que, a emoção é o próprio centro da vida humana (Bitti & Zani, 1997; Oatley & Jenkins, 2002; Ribeiro, 2003 como citado em Cerqueira, 2005, p.133).

A relação estabelecida com o enfermeiro e o doente é “normalmente despoletada quando uma pessoa, consciente ou inconsciente, avalia um evento como relevante para um assunto (um objetivo) importante; a emoção é sentida como positiva quando um assunto é avançado e negativa quando um assunto é impedido” (Diogo, 2006, p.48).

Os cuidados em fim de vida são muito exigentes para os profissionais de saúde no que concerne às habilidades e competências, uma vez que, como todos os seres humanos, não estão livres da influência da sociedade e dos seus valores, reagindo com emoções e sentimentos negativos em relação aos doentes paliativos e à morte. Este facto pode levar a um impacto emocional, dúvidas, insegurança, ansiedade e medo, levando a uma alteração das suas atitudes e a forma como cuidam dos doentes e seus familiares (Bayés, 2001; García, 1996; León *et al.*, 2002; Timmermans, 2005 como citado em Sapeta e Lopes, 2007, pp.36-37).

Os profissionais de saúde quando confrontados com a morte despertam emoções tendo um maior impacto negativo devido às características dos doentes e familiares como a personalidade, idades muito jovens, identificação com o doente, problemas de comunicação, problemas sociais e honestidade. Também pode influenciar as características da doença - sobretudo as que determinam maior sofrimento físico, alterações da imagem corporal, com mutilação - assim como a trajetória da doença - proximidade da morte, fracasso terapêutico ou incapacidade para diminuir o sofrimento do doente - (Garcia, 1996 como citado em Sapeta e Lopes, 2007, p.37).

A idade e os anos de experiência profissional ao cuidar do doente paliativo, pode levar a uma maior maturidade pessoal e sensibilidade para lidar com as perdas e com o doente paliativo e a morte. A história pessoal, a crença e prática religiosa também podem influenciar na forma como lidar com essas situações (Clarke & Ross, 2006 como citado em Sapeta & Lopes, 2007, p.47).

No estudo de realizado por Sapeta e Lopes (2007), também por outros estudos presentes no mesmo, referem que os sentimentos e emoções experienciados pelos enfermeiros são descritos como algo muito difícil ou por vezes traumático.

Os enfermeiros têm a sensação de fracasso, culpa, ansiedade, incerteza, sentem-se paralisados, incapazes de alcançar metas com os doentes. Os profissionais ficam impedidos de ajudar verdadeiramente o doente enredados de um compromisso confuso e até paradoxal, restando a sensação traumática de frustração. A elevada frustração leva a distúrbios emocionais impedindo a reflexão sobre o sofrimento vivido e a um refúgio no silêncio, escondendo os próprios sentimentos numa fuga intencional e de autoproteção (Graham *et al.*, 2005 como citado por Sapeta & Lopes, 2007, p.47).

A pessoa em sofrimento constitui um grande desafio para a equipa de enfermagem, pois existe um confronto com o fim de vida e o sofrimento que daí emerge. Existe uma grande

necessidade de um olhar global, principalmente sobre os modos de relacionamento pois a racionalidade não responde ao porquê e para quê sofrer (Cerqueira, 2005).

O cuidar de uma pessoa em fim de vida para além do alívio envolve a compreensão do processo de sofrimento. Este princípio deve nortear as intervenções dos enfermeiros e não confundi-lo com o alívio apenas da dor física, pois o sofrimento é multidimensional, embora nem sempre seja visível (Cerqueira, 2005).

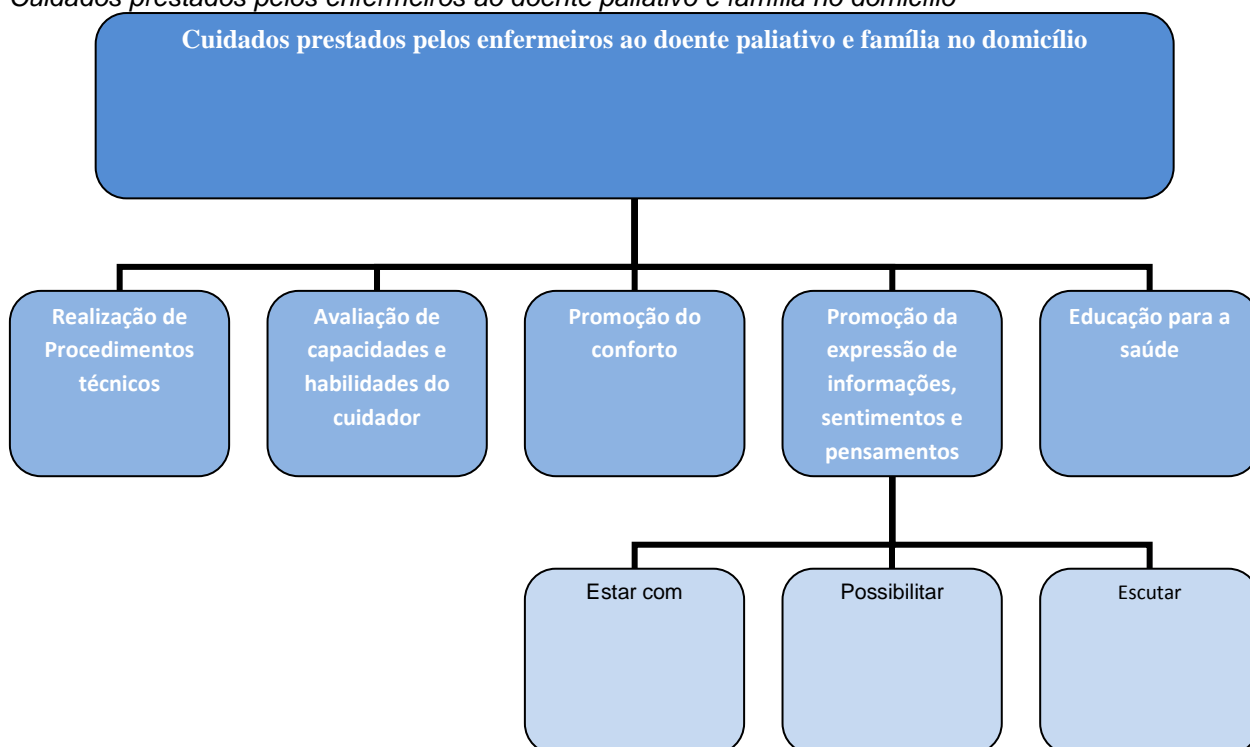
1.2 CUIDADOS PRESTADOS PELOS ENFERMEIROS DE CSP AO DOENTE PALIATIVO E FAMÍLIA NO DOMICÍLIO

Para dar resposta ao objetivo em estudo: identificar as intervenções efetuadas pelos enfermeiros no cuidar do doente paliativo e família no domicílio foi formulada a seguinte questão: **Quais os cuidados que habitualmente presta aos doentes paliativos e seus familiares no domicílio?**

Os cuidados prestados pelos enfermeiros ao doente paliativo e família no domicílio mostra-nos que a intencionalidade dos enfermeiros é proteger o doente paliativo e família das condições pouco favoráveis em que se encontram. O diagrama nº 2 mostra as categorias que sobressaíram e respetivas subcategorias.

Diagrama 2

Cuidados prestados pelos enfermeiros ao doente paliativo e família no domicílio



Na área temática cuidados prestados pelos enfermeiros ao doente paliativo e família no

domicílio surgiram cinco categorias, sendo elas: realização de procedimentos técnicos, avaliação de capacidades e habilidades do cuidador, promoção do conforto, promoção da expressão de informações, sentimentos e pensamentos e educação para a saúde. No que confere à categoria promoção de expressão de informações, sentimentos e pensamentos, emergiram três subcategorias: estar com, possibilitar e escutar.

Relativamente à primeira categoria identificada, realização de procedimentos técnicos, sete enfermeiros referiram que os seus cuidados incidem sobretudo na técnica, conforme demonstra os seguintes enxertos:

“(...) precisa de cuidados (...) uma troca de uma sonda (...)”-E1 “(...) precisa de cuidados (...) tratamentos (...)”-E1 “(...) cuidados técnicos que fazem parte (...)”-E1

“Presto cuidados gerais de enfermagem, nomeadamente (...) tratamentos.”-E2

“Para além dos cuidados de enfermagem, os tratamentos (...)”-E3

“Presto cuidados de enfermagem.”-E4

“(...) na ECCI efetuamos todo o tipo de cuidados gerais de enfermagem.”-E5 “Temos também uma parte do regime terapêutico onde incluímos a alimentação.”-E5 “Temos também (...) o cumprimento da terapêutica e a adequação da terapêutica.”-E5

“(...) todas as técnicas inerentes aos cuidados de enfermagem (...)”-E6

“(...) cuidados técnicos que fazer parte (...)”-E7

A enfermagem é uma profissão, que tem como objetivo prestar cuidados de enfermagem ao ser humano, são ou doente, ao longo de todo o ciclo vital e aos grupos em que está inserido nomeadamente a família. Conforme o Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros, artigo 5º (1996) os cuidados de enfermagem são caracterizados por terem por fundamento uma interação entre o enfermeiro e o utente, indivíduo, família, grupos e comunidade. Para além de todas os outros procedimentos a efetuar, a execução correta e adequada dos cuidados de enfermagem necessários, é um dos pilares fundamentais da enfermagem. Apoia-se na relação que estabelece com o outro, tendo um conhecimento profundo da pessoa e das suas condições de vulnerabilidade.

Os doentes paliativos e sua família, para além dos cuidados paliativos específicos, necessitam de cuidados gerais de enfermagem, pelo que são prestados pelos enfermeiros entrevistados.

Em relação à categoria avaliação de capacidades e habilidades do cuidador, foi abordado por um enfermeiro:

“(...) avaliamos a capacitação do cuidador para prestar cuidados (...).”-E5

O cuidador é o indivíduo que assiste na identificação, prevenção, ou tratamento da doença ou incapacidade, aquele que atende às necessidades de um dependente. Interage de acordo com as responsabilidades de cuidar de alguém, expressando essas expectativas sob a forma de comportamentos e valores relativamente ao cuidar de um membro da família dependente (CIPE, 2011).

A aprendizagem das capacidades é avaliada como a aprendizagem na aquisição do domínio de atividades práticas associada a treino, prática e exercício (CIPE, 2011).

Perante uma situação tão delicada, o cuidador sente a obrigação de desenvolver capacidades, habilidades e competências em aprender sobre tudo que envolve o ente querido. Deste modo é muito comum o medo e a dúvida do cuidador. Neste ponto, os enfermeiros vão trabalhar os cuidados básicos necessários a prestar pelo cuidador e avaliar todo o processo.

Em relação à categoria promoção do conforto, quatro enfermeiros referiram durante a entrevista:

“Fazes o conforto à família, se é que consegues confortar alguém.”-E1

“(...) acho que o importante é o conforto (...).”-E6

“(...) palavras de conforto.”-E7

“O conforto que é físico, que tem de ser obrigatoriamente (...).”-E8 “O conforto (...) a cima de tudo que é psicológico.”-E8 “(...) direccionar esses cuidados mais ao conforto do utente e da família (...).”-E8

Os cuidados ao doente paliativo e família envolvem muito a relação de ajuda, o bem-estar e o proporcionar conforto. Esse conforto pode ser físico e/ou psicológico. Os enfermeiros prestadores de cuidados envolvem muito estes conceitos para melhorar, nem que seja, o estado de espírito do doente, assim como, para que haja uma prevenção da integridade emocional dos profissionais. Na voz dos entrevistados, referem prestar conforto tanto físico como psicológico ao doente e aos seus familiares. O conforto é uma sensação de tranquilidade física e bem-estar (CIPE, 2011).

No que confere a categoria promoção de expressão de informações, sentimentos e pensamentos, os enfermeiros entrevistados referem ajudar o doente paliativo e família na manifestação de informações, sentimentos e pensamentos de toda situação vivenciada, assim como, as preocupações e os cuidados.

A categoria foi subdividida em três subcategorias: estar com, possibilitar e escutar. A subcategoria estar com, foi representada por quatro enfermeiros:

“Que a família também tenha apoio, conforto, (...) uma palavra (...) um gesto e que não se sinta desamparada (...).”-E1

“(...) faz-se o acompanhamento informal dos familiares do utente que faleceu.”-E4
“Tento acompanhá-los nesse processo tão difícil.”-E4 “Engloba (...) o apoio à família.”-E4 “Apoiar a família, escutar e acompanhar a família no luto (...).”-E4

“Todo o apoio em retaguarda em termos emocionais.”-E7 “É de estar presente para tentar encorajar a família e o próprio doente (...).”-E7

É fundamental que o doente e a família sintam que tenham apoio e a presença do enfermeiro para diminuir o sentimento de solidão e de desamparo. É importante fazer um acompanhamento formal/informal dos familiares a quando do processo de luto. Desta forma, o enfermeiro sente como seu dever o “estar com” os familiares para ultrapassarem o luto da melhor forma.

Para nós, foi importante identificar a subcategoria possibilitar como um dos cuidados prestados pelos enfermeiros, dando a possibilidade a que a pessoa seja o centro de decisão:

“(...) precisam (...) de um acompanhamento.”-E1 “(...) preenchimento de um protocolo para ser encaminhado a nível de cuidados diferenciados.”-E1 “(...) faz de conta que tu és a tábua de salvação, vais ser aquela que vai resolver os problemas.”-E1

“(...) quando (...) algum familiar ou o cuidador precisa de uma consulta no centro de saúde e eu tento marcar.” -E2 “Faço assim uma ponte entre o Centro de Saúde e a família.”-E2

“O que acho que seria fundamental (...) era uma equipa (...) em cuidados paliativos para nos ajudar a trabalhar em parceria connosco.”-E5

“(...) algo que eles querem fazer e que querem ver realizado em termos de futuro, de um futuro próximo.”-E8

Para além de todos os cuidados prestados ao doente/família, o enfermeiro tem o papel de realizar a ponte entre todos os elementos da equipa de saúde e a própria instituição. Realiza também atividades como o preenchimento dos protocolos para reencaminhamento dos utentes possibilitando desta forma um maior conforto para o doente.

No que se refere à subcategoria escutar, seis enfermeiros abordaram na entrevista como um cuidado prestado:

“Oíço o que as famílias têm para me dizer (...).”-E2

“Engloba (...) a escuta (...).”-E3

“(...) efetuo escuta ativa ao utente e aos seus familiares.”-E4

“(...) o conseguir dar e ouvir o doente e seus familiares.”-E6 “(...) se calhar só o saber escutar (...).”-E6

“Temos de ter um papel de ouvinte (...).”-E7 “(...) às vezes as pessoas querem é falar, não querem é que lhe digam nada ou então querem que lhe digam o que muitas vezes não podem dizer.”-E7 “(...) a necessidade dela [da doente] era precisamente alguém que a ouvisse (...).”-E7 “Era estar a ouvir (...).”-E7

“Às vezes pode ser só uma simples conversa (...).”-E8

É importante definirmos as diferenças entre ouvir e escutar. Ouvir é caracterizada como sendo um perceção sensorial, isto é, faculdade de perceber os sons devido a respostas a estímulos por parte de órgãos auditivos. Escutar é fazer o “esforço de ouvir o outro, ouvir atentamente o que os outros dizem, prestar atenção e responder a outros” (CIPE, 2011, p.40-97). Lazure (1994) afirma que ouvir pode ser um ato involuntário, no entanto, escutar refere-se já a um ato voluntário, que implica globalidade da pessoa como enfermeiro em relação à globalidade da pessoa como doente. Os enfermeiros entrevistados utilizam as duas palavras durante a entrevista, no entanto, fazem entender que existe uma fusão entre as duas. Abordam também a importância de alguém ouvir e escutar o que o doente e família tem para dizer. Sendo assim, grande parte da população afirma que um dos cuidados prestados é escutar o doente e a família.

Por último, dois enfermeiros referiram que os cuidados prestados foi educação para a saúde, como refere os seguintes extratos das entrevistas:

“(...) ou até para efetuar ensinios (...).”-E1 “(...) precisam de um ensino (...).”-E1

“(...) damos formação ao cuidador com as técnicas de melhor prestação de cuidados (...)”-E5 “(...) damos formação ao cuidador com (...) técnicas de ergonomia para que eles não fiquem doentes. Prevenir a parte das alterações osteoarticulares e musculares (...)”-E5

Como forma de ajudar os doentes paliativos e seus familiares os enfermeiros entrevistados realizam ensinamentos em relação aos cuidados que o cuidador deve prestar, assim como, ao doente para promoção de conforto. A educação para a saúde é uma estratégia de intervenção que necessita de conhecimentos científicos em várias vertentes, sendo uma das funções dos enfermeiros.

Os cuidados prestados ao doente paliativo e família no domicílio pelos enfermeiros cuidadores, envolvem maioritariamente a realização dos procedimentos técnicos e a promoção da expressão de informações, sentimentos e emoções. Não colocando de parte e sendo de igual modo importante a avaliação de capacidades e habilidades do cuidador, a promoção do conforto e educação para a saúde. Após a análise do conteúdo das entrevistas, verifica-se que existe uma tentativa de prestar cuidados paliativos, no entanto, apenas se presta ações paliativas de forma a diminuir o sofrimento do doente e família e realizar as intervenções e necessidades que são sentidas por eles. Pelo que foi expresso existe uma grande necessidade de formação na área específica, assim como de uma equipa para colmatar e prestar melhores cuidados a estes doentes e famílias de que tanto precisam.

Carvalho (2011) afirma que existem cinco ações imprescindíveis a uma adequada prestação de cuidados paliativos no domicílio, sendo elas: informar, explicar, ensinar, orientar e treinar, quer em relação ao doente, quer em relação à família. Deste modo, potenciará o despiste precoce de possíveis complicações na ausência do profissional e os familiares ficam a conhecer os recursos no âmbito comunitário e nos serviços de saúde.

A presença do doente no domicílio envolve stress perante a família, daí a decisão ser fundamentada no suporte familiar (Floriani & Scharamm, 2007 como citado em Carvalho 2011, p.20). Os profissionais cuidadores referem que o apoio à família é praticado por eles tentando envolver-se com o doente/família de forma a conseguir um maior cuidado. No entanto, estas respostas são de mera pontualidade devido à individualidade dos serviços. Em contrapartida, Almeida *et al.* (2002 como citado em Carvalho, 2011, p.22) referem que nas intervenções junto das pessoas em sofrimento, que se encontram no domicílio, prevalece um cuidar direcionado para a técnica de forma a que as ações que incentivem ao envolvimento do doente e seus familiares sejam pouco estimuladoras.

O enfermeiro cuida do doente paliativo de forma a que este não sinta dor e esteja em boas condições de higiene, nutrição, conforto físico e livre de risco. O profissional de saúde deve comunicar com o doente, ouvindo-o sempre que possível, auxiliando na expressão de sentimentos e ideias para compreender melhor a sua experiência e necessidade. Tem também o dever de estabelecer uma comunicação efetiva com o doente, com a família de forma a ensinar e orientar os cuidados necessários (Girond & Waterkemper, 2006 como citado em Vasconcelos, Santana & Silva, 2012, p.129).

Conforme os mesmo autores supracitados a equipa responsável para prestar os cuidados domiciliários realiza atividades ligadas à terapêutica, cuidados de enfermagem, assistência psicológica e social ao doente e sua família. Cada vez mais os doentes paliativos preferem o domicílio ao internamento, necessitam de cuidados básicos e formação, sendo assumidos pelos familiares com suporte de enfermagem.

Os enfermeiros não se restringem apenas às técnicas ou procedimentos, mas sim um cuidar mais abrangente onde usa a comunicação como um instrumento básico para atender as necessidades do doente. A comunicação está presente em todas as ações como orientar, informar, apoiar, confortar ou atender as suas necessidades básicas (Prearo, Gonçalves, Vinhando & Menezes, 2011).

Nos cuidados paliativos a abordagem é centrada no indivíduo e na família com o único objetivo de controlar e aliviar o sofrimento físico, psicossocial e espiritual, a fim de alcançar um cuidar ideal (Vasconcelos, Santana & Silva, 2012).

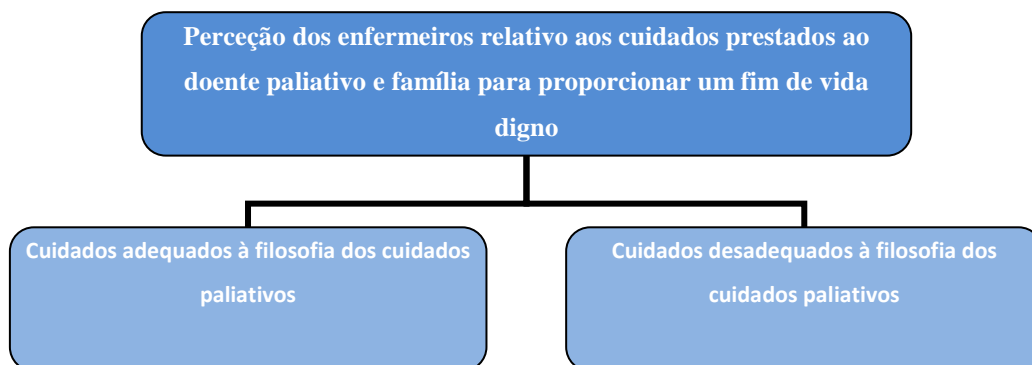
A equipa de enfermagem, para além dos cuidados técnicos, presta atividades de caráter educativo como a prevenção, cuidados e reabilitação, envolvendo a equipa, os doentes e os seus familiares. As ações realizadas contribuem para uma melhor qualidade de vida ou sobrevida dos doentes oncológicos (Stumm, Leite & Maschio, 2008).

1.3 PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS RELATIVO AOS CUIDADOS PRESTADOS AO DOENTE PALIATIVO E FAMÍLIA PARA PROPORCIONAR UM FIM DE VIDA DIGNO

Na área temática a perceção dos enfermeiros relativo aos cuidados prestados ao doente paliativo e família para proporcionar um fim de vida digno surgiram duas categorias: os cuidados adequados à filosofia dos cuidados paliativos e os cuidados desadequados à filosofia dos cuidados paliativos, tal como indica o seguinte diagrama 3:

Diagrama 3

Perceção dos enfermeiros relativo aos cuidados prestados ao doente paliativo e família para proporcionar um fim de vida digno



Na categoria identificada como cuidados adequados à filosofia dos cuidados paliativos foi abordada por três enfermeiros como sugere os seguintes extratos:

“Existe também outras vertentes, mesmo a parte social, o acompanhamento do utente em sua casa, perto dos seus, daquilo que ele está habituado a termos físicos com a sua família, proporciona maior conforto.”-E5

“A gente espera que sim (...).”-E6

“Eu procuro que sejam (...).”-E8

Tal como foi referido na abordagem teórica os cuidados paliativos assentam em vários princípios. Os três enfermeiros entrevistados referiram que os cuidados que prestam são dignos para proporcionar um fim de vida digno. Afirmam a vida, abordam o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente e centram-se na procura do bem-estar do doente e seus familiares.

Seis enfermeiros referiram durante a entrevista que os cuidados prestados foram desadequados à filosofia dos cuidados paliativos:

“Não, sinceramente não.”-E1

“Nada que se parece com isso.”-E2

“Não! (...) Não consigo prestar cuidados que realmente o utente e seus familiares precisam (...).”-E3

“Não, andamos muito longe disso.”-E4

“(...) a pessoa tem de estar essencialmente sem dor, e se a pessoa está com dor ou com algum tipo de alteração que lhe provoque sofrimento não vai ter um final de vida digno (...) porque está condicionado o final de vida desta pessoa.”-E5

“Se isso é conseguido [proporcionar um fim de vida digno] na globalidade se calhar não é (...).”-E7

Os seis enfermeiros entrevistados referiram que os cuidados que prestam não são os mais adequados para um final de vida digno, pois não conseguem ter meios, quer humanos, quer materiais, para que isso aconteça. De certa forma, ninguém está preparado para um fim de vida, muito menos, os enfermeiros que estão preparados para o tratamento e reabilitação dos doentes, sendo o atual método de ensino. Talvez nessa perspetiva eles sintam que poderiam fazer mais, mas não sabem o quê nem como fazer. Os cuidados prestados centram-se nas necessidades dos doentes e famílias e podem ser encarados como cuidados em fim de vida. O seu progressivo desenvolvimento e reconhecimento permitem que hoje sejam encarados como uma intervenção ativa no sofrimento, muito antes dos últimos dias de vida (Neto, 2003).

A prestação de cuidados aos doentes paliativos tem de ser competente e qualificada e sendo da responsabilidade de todos os profissionais de saúde. A perceção que os enfermeiros entrevistados têm relativo aos cuidados prestados ao doente paliativo, a grande maioria afirma que são cuidados desadequados à filosofia dos cuidados paliativos para proporcionar um fim de vida digno. Este facto é considerado uma necessidade a melhorar pelos enfermeiros, reconhecendo as suas próprias limitações. No entanto, têm a perceção que prestam cuidados de qualidade dentro do que lhe é possibilitado.

Indo em conta com os autores Barbosa e Neto (2010) começa-se a dar cada vez mais importância aos cuidados paliativos, no entanto, os serviços de saúde que estão disponíveis na comunidade em relação à especificidade de cuidados estão desadequados e merecem cada vez mais atenção por parte dos decisores políticos.

A quando da prestação dos cuidados de enfermagem, as intervenções praticadas fazem parte integrante no desenvolvimento profissional, pois, pode trazer conhecimentos novos e habilitar para novas competências, influenciar a efetividade das prescrições e dos padrões de ação, assim como, compreender melhor a relação enfermeiro-doente e o impacto que um grave problema de saúde traz para o enfermeiro e para o doente principalmente em termos de bem-estar para o doente (Kim, 2000 como citado em Sapeta & Lopes, 2007, p.38).

Mártires (2007 como citado em Carvalho, 2011, p.3) defende que os enfermeiros reagem com satisfação e motivação aos cuidados que prestam, ainda que, limitações de fatores a si estranhos imponham e o esforço que isso também possa implicar.

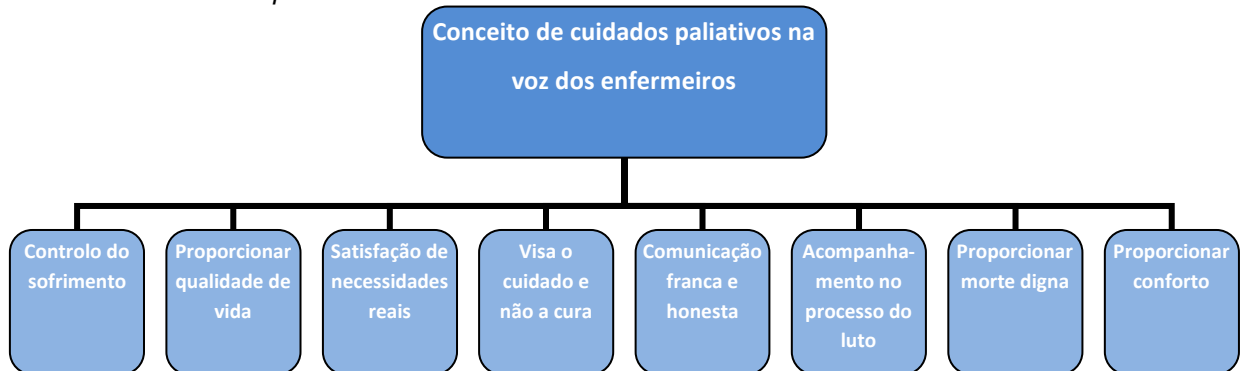
1.4 CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA VOZ DOS ENFERMEIROS

Um dos aspetos que consideramos essenciais foi verificar o conhecimento do conceito de cuidados paliativos pelos enfermeiros presentes no estudo, formulando a seguinte questão: **Na sua perspetiva, o que entende por cuidados paliativos?**

Na voz dos enfermeiros entrevistados os cuidados paliativos envolvem o controlo do sofrimento, proporcionar qualidade de vida, satisfação das necessidades reais, visa o cuidado e não a cura, comunicação franca e honesta, acompanhamento no processo do luto, proporcionar morte digna e proporcionar conforto tal como indica o diagrama 4 seguinte:

Diagrama 4

Conceito de cuidados paliativos na voz dos enfermeiros



Em relação à categoria controlo do sofrimento, foi abordado por quatro enfermeiros, como é explícito nos seguintes extratos das entrevistas:

“Vais tentar (...) que o doente não sofra tanto (...).”-E1

“(...) é só mesmo (...) minimizar o sofrimento.”-E2

“(...) dando ao utente condições para ter um final de vida sem sofrimento, e para que o momento da morte seja o momento relaxado, calmo e que as pessoas possam ficar em paz.”-E5

“(...) é essencial reduzir o sofrimento da pessoa(...).”-E7 “(...) que viva (...) com menos sofrimento possível.”-E7

Conforme a CIPE (2001, p.76) sofrimento é uma emoção negativa caracterizada por sentimentos prolongados associados a sintomas físicos crónicos como a dor e stress psicológico crónico. O controlo do sofrimento é abordado no PNCP (DGS, 2004) onde a prática dos cuidados paliativos respeita o direito do doente a receber cuidados, à autonomia, identidade e dignidade, ao apoio personalizado, ao alívio do sofrimento, a ser

informado, a recusar tratamentos. Os enfermeiros entrevistados afirmam que os cuidados paliativos também são essencialmente tornar o sofrimento menos sofrido.

Também foi identificada a categoria proporcionar qualidade de vida por um enfermeiro:

“(...) permitir à pessoa que o período que tiver de vida o viva com qualidade de vida, com a máxima qualidade de vida (...).”-E7

Um dos princípios dos cuidados paliativos assenta na qualidade de vida do doente, como afirma o enfermeiro entrevistado. O princípio aborda a procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim de vida (DGS, 2004).

No que confere a categoria de satisfação das necessidades reais foi abordada por três enfermeiros durante as entrevistas:

“Engloba (...) estar com o utente, o dar a mão (...).”-E3

“(...) se calhar só o (...) estar ali com a pessoas é tão importante como se calhar a técnica que a gente lhe vai fazer.”-E6

“(...) principalmente para a satisfação das necessidades reais dos indivíduos, aquelas que ele determina e não aquelas que nós achamos.”-E8

A satisfação das necessidades reais do doente e da família estão comprometidos quando alguém que não pertence à família presta cuidados. No então, o enfermeiro vai tentar satisfazer as necessidades de que realmente necessitam, para além dos cuidados gerais de enfermagem a prestar. Por vezes, o doente necessita de dar a mão, de sentir presença ou mesmo de apoio. O estar presente é tão importante como qualquer técnica de enfermagem que possa ser necessário realizar.

Um enfermeiro abordou como conceito de cuidados paliativos visa o cuidado e não a cura, como refere o seguinte extrato da entrevista:

“(...) são cuidados de suporte quando não há resolução clínica do utente (...).”-E5

Em consonância com o profissional, Rodrigues (2004) diz-nos que as intervenções não visam a cura, mas sim, o alívio do sofrimento e dos sintomas e possibilitam a compreensão do processo de morrer.

Em relação à categoria comunicação franca e honesta um enfermeiro referiu durante a entrevista:

“(...) um esclarecimento de algo que eles queiram fazer e querem realizado em termos de futuro, de um futuro próximo.”-E8

O estudo realizado pelo autor Shattell (2004 como citado em Sapeta & Lopes, 2007, p.53) refere que a comunicação entre o profissional de saúde e o utente deve de ser terapêutica. Para tal tem de ser multifocal, multidireccional e orientada para a perspectiva de ajuda. Deste modo a comunicação tem de ser franca e honesta entre os profissionais de saúde e o doente/família no sentido de informar, orientar, apoiar e suspender o sofrimento físico, psicológico, emocional e espiritual.

Outra categoria identificada foi o acompanhamento no processo do luto como sendo um cuidado que deveria de ser prestado no âmbito dos cuidados paliativos, como indica o seguinte excerto:

“(...) nos cuidados que fazemos ao doente no domicílio são cuidados mesmo básicos, não temos o que nos faz falta, por exemplo o acompanhamento do luto da família.”-E2

“Apoio ao luto não o fazemos neste centro de saúde o que eu acho que deveria ser feito.”-E4

Pode-se verificar que os enfermeiros entrevistados não fazem o acompanhamento ao luto dos familiares do doente falecido, mas sentem essa necessidade de o realizar. Um dos princípios fundamentais dos cuidados paliativos, tal como já foi referido anteriormente assenta em afirmar a vida e oferecer apoio à família a lidar com a doença e no luto (WHO, 2012a).

A categoria identificada como proporcionar morte digna é uma das preocupações de um número razoável de enfermeiros entrevistados, pois cinco deles o referiram:

“(...) são aqueles cuidados prestados numa fase final de vida.”-E1 “(...) que no final de vida tenha umas condições dignas (...).”-E1

“É prestar cuidados (...) ao doente em fase terminal.”-E4

“(...) é necessário acompanhar o utente até à fase final de vida com dignidade (...).”-E5

“(...) para mim os cuidados paliativos (...) são aqueles cuidados que se prestam a uma pessoa que está (...) numa fase terminal da sua vida.”-E7

“(...) é proporcionar uma fase de fim de vida (...).”-E8

A prática dos cuidados paliativos afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural, daí a importância dos enfermeiros proporcionarem um fim de vida digno ao doente. Rodrigues (2004) afirma que existe a necessidade da preparação da família e do doente paliativo para a morte digna como um processo natural.

Os participantes no estudo classificam cuidados paliativos como o proporcionar conforto:

“(...) [para além de todos os cuidados que se possa prestar] o conforto (...).”-E6

“(...) é proporcionar (...) um conforto físico, emocional e espiritual.”-E8

Os cuidados de conforto são tão importantes, como os outros cuidados gerais que se possa prestar. Esses cuidados de conforto podem ser físico, emocional e espiritual. É fundamental os profissionais de enfermagem estarem preparados tecnicamente e que tenham a sensibilidade de assistir o doente e sua família proporcionando-lhe conforto nesse momento difícil e devem ter a capacidade de identificar desordens do campo físico psíquico, social e espiritual (Vasconcelos, Santana & Silva, 2012).

Na voz dos enfermeiros entrevistados, os cuidados paliativos abordam principalmente o controlo do sofrimento e o proporcionar de uma morte digna. São também caracterizados como o proporcionar qualidade de vida, satisfação das necessidades, visa o cuidado e não a cura, comunicação franca e honesta, acompanhamento no luto e proporcionar conforto, indo em conta a diferentes estudos realizados e exposto no seguimento do texto.

Atualmente os cuidados paliativos são considerados um direito humano e conforme Twycross e Neto (2003, 2006 como citado em Costa & Antunes, 2012, p.65) afirmam que os cuidados básicos são o controlo de sintomas físicos e psicológicos, comunicação eficaz e terapêutica, apoio à família e trabalho em equipa multidisciplinar. Estes cuidados são centrados numa missão/objetivo que é o bem-estar e a qualidade de vida do doente, numa perspetiva global e holística do seu sofrimento.

Sempre que o enfermeiro e o doente se encontram surgem três tipos de fenómenos: o contacto, a comunicação e a interação. Durante a prestação de cuidados de enfermagem engloba vários modos de contacto: o espacial, o físico, o comunicativo, o emocional e dos diferentes modos de interação. Existe uma troca de informação, de energia, de afeto e humanidade que constituem um meio para um melhor cuidar na perspetiva do profissional, assim como, atender e valorizar na perspetiva do doente (Kim, 2000 como citado em Sapeta & Lopes, 2007, p.38).

No momento de fim de vida, os resultados terapêuticos vão em busca do conforto e de bem-estar, alívio do sofrimento físico, psicológico e espiritual, e na globalidade da ação terapêutica deverá estar centrada nas necessidades individuais manifestadas pelo doente e seus familiares (Sapeta & Lopes, 2007).

A terapêutica não envolve a cura ou a recuperação, mas sim, confere dignidade, aceita os limites e a morte com maior tranquilidade e serenidade possíveis, permitindo assim, o doente paliativo despedir-se em paz para consigo e em relação aos outros (Sapeta & Lopes, 2007).

O grande objetivo do cuidar em enfermagem é aliviar o sofrimento humano mantendo a dignidade, proporcionando assim qualidade de vida, tendo sempre por base as vivências do doente paliativo em relação ao viver e ao morrer (Waldow & Luzzatto, 1999 como citado em Santos, 2008, p.30).

É fundamental conhecer os doentes, os seus problemas, as suas necessidades, pois só ao conhecer a verdadeira realidade do doente a família, os enfermeiros cuidadores podem atuar eficazmente no alívio dos sintomas, principalmente no sofrimento do doente e proporcionar ajuda aos familiares (Costa & Antunes, 2012).

Grande parte dos autores de estudos em cuidados paliativos afirmam que se deve fomentar esperanças realista que possam ser traduzidas a curto prazo em objetivos realizáveis. Nesta linha de pensamento, a informação a dar pelos profissionais de saúde deve ser baseada nas necessidades de informação da pessoa. Portanto, existe um difícil equilíbrio entre o dizer a verdade ou manter a esperança (Rustoen & Hanestad, 1998 como citado em Pinto, Caldeira & Martins, 2012, p.24). Desta forma, o enfermeiro assume um papel fundamental na manutenção da esperança.

Wenzl (2001 como citado em Cerqueira, 2005, p.48) refere que as enfermeiras para intervir com doentes oncológicos e familiares precisam de desenvolver habilidades como o interesse pelo outro, escutar ativamente, demonstrar confiança e honestidade, realizar toque pessoal e ajudar o doente a resolver questões passadas.

Conforme a Ordem dos Enfermeiros (2003, p.125) o enfermeiro deve

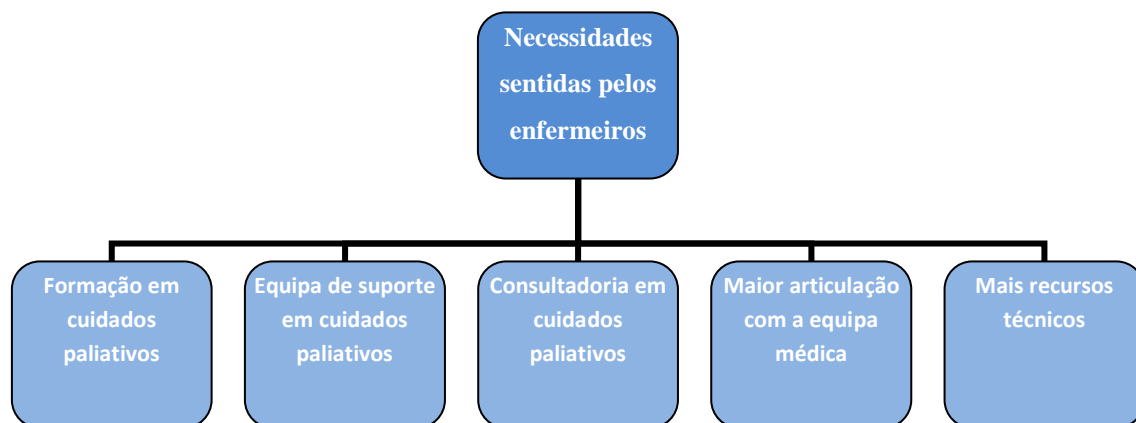
defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem na fase terminal de vida; respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas; respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte.

1.5 NECESSIDADES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS AO CUIDAR DO DOENTE PALIATIVO E SUA FAMÍLIA NO DOMICÍLIO

Para dar resposta a um dos objetivos em estudo, identificar as necessidades sentidas pelo enfermeiro na prestação de cuidados ao doente paliativo e família no domicílio, surgiu a seguinte questão colocada aos enfermeiros participantes: **Que necessidades e dificuldades sente ao cuidar do doente paliativo e sua família no domicílio?**. O seguinte diagrama aborda as necessidades sentidas pelos enfermeiros:

Diagrama 5

Necessidades sentidas pelos enfermeiros



A área temática as necessidades sentidas pelos enfermeiros foi dividida em cinco categorias sendo elas: formação em cuidados paliativos, equipa de suporte em cuidados paliativos, consultadoria em cuidados paliativos, maior articulação com a equipa médica e mais recursos técnicos.

A grande necessidade sentida pelos participantes foi a formação em cuidados paliativos, indo em conta à finalidade do presente estudo, como é expresso nos seguintes excertos de sete entrevistas:

"Gostaria que me fosse fornecido formação na área de paliativos por uma enfermeira e por uma psicóloga de cuidados paliativos (...)." -E2 "A falta de formação em cuidados paliativos (...)." -E2 "O curso base e a especialidade, que não sendo em cuidados paliativos, não nos traz bagagem no atendimento a estes utentes, não conseguindo assim, dar uma resposta eficaz." -E2

"A primeira coisa que sinto é a necessidade de formação nesta área porque no curso base (...) não tivemos formação na área do doente paliativo." -E3 "Por outro lado, nós enfermeiros, não temos bagagem formativa para lida com estas situações." -E3 "Sinto necessidade de formação nessa área." -E3 "Se calhar também o facto de eu não ter formação limita-se em explicar ou (...) saber responder a alguma pergunta, ou dúvida

que tenham.”-E3 “As necessidades que realmente eu sinto é formação nessa área (...).”-E3 “(...) [gostaria] de formação.”-E3

“É que eu tenho muita necessidade de formação nesta área.”-E4 “É uma área que só o curso base da escola de enfermagem foi (...) abrangido ao de leve e desde aí nunca mais tive formação.”-E4 “Gostaria de formação, muita formação, na área de cuidados paliativos.”-E4

“Formação, não só de enfermagem mas multidisciplinar e colaboração multidisciplinar.”-E5 “(...) sinto uma necessidade fundamental de formação em cuidados paliativos.”-E5 “(...) a formação é fundamental para nos ajudar a ultrapassar esses sentimentos (...).”-E5

“Exatamente, formação nessa área.”-E6 “(...) na escola toda a gente nos ensina a parte teórica depois a vivência com a situação em si e a morte é assim uma coisa mais vaga, não acho que não é tão aprofundada.”-E6

“(...) para nós profissionais de saúde é uma coisa que é fundamental e importante e de certa forma acaba sempre por contribuir para nos ajudar no nosso desempenho e a formação.”-E7 “Acho que se deve investir sempre na formação porque através da formação recebemos informação, da forma como devemos atuar e também temos a oportunidade de trocarmos experiências uns com os outros.”-E7

“Muitas das vezes quando contactamos com este tipo de doentes verificamos que realmente nos faz falta muita coisa, assim como saber mais acerca disto.”-E8 “(...)acho que carecemos ainda um bocado de formação (...).”-E8 “A formação em cuidados paliativos é algo em que se deve apostar e as entidades (...) devem apostar na formação dos seus profissionais de saúde.”-E8 “Muitas das vezes uma simples questão espiritual era importante para nós termos mais formação sobre isto.”-E8 “Mas acho que era importante saber mais um bocadinho disto.”-E8 “(...) uma abordagem mais aprofundada nessa parte e na vivência da morte (...) deveria de ser mais aprofundado.”-E6 “Nós não sabemos muito bem como lidar com o fim de vida (...).”-E8 “(...) precisamos de trabalhar estas questões porque (...) lidar com a morte ainda não é uma coisa muito fácil.”-E8 “Saber lidar com estas questões, a morte, o luto, a aceitação da morte que eu acho muito difícil.”-E8 “Eu gostava de ter mais formação na aceitação da morte (...) é algo que eu procuro individualmente (...).”-E8

Ensinar significa “informar: dar informação sistematizada a alguém sobre temas relacionados com a saúde” (CIPE, 2011, p.96). Os participantes abordam a grande necessidade de terem formação/ensinos acerca dos cuidados paliativos. Os enfermeiros admitem que o cuidar do doente paliativo e família exigem habilidades que não conseguem adquirir por eles mesmo, daí a busca, o interesse por algo que não

conseguem alcançar por si só, a formação em cuidados paliativos. A formação vai permitir aos enfermeiros o verdadeiro cuidar terapêutico aos doentes paliativos e seus familiares.

A segunda categoria identifica perante as necessidades sentidas pelos enfermeiros foi a equipa de suporte em cuidados paliativos, de acordo com os seguintes excertos das entrevistas:

“Nós sentimos a necessidade de algum profissional especializado em cuidados paliativos aqui no centro de saúde para nos acompanhar no domicílio.”-E2 “Nós até nem precisávamos de praticamente uma equipa a trabalhar no domicílio, nós precisávamos de alguém que nos apoiasse e nos satisfizesse as nossas dúvidas.”-E2 “(...) falta-me uma equipa de cuidados paliativos ou uma equipa que desse apoio a estas situações.”-E2

“Ter alguém ao nosso lado, um colega com formação específica para dar apoio a esses doentes e aos respetivos familiares.”-E3 “(...) ter uma equipa ou uma colega que siga esses doentes e família ao longo desse percurso.”-E3 “O reforço da equipa. Alguém a quem possamos tirar as nossas dúvidas (...).”-E3

“De ter um colega especialista no centro de saúde para nos ajudar a intervir perante o doente paliativo e sua família.”-E4

“(...) acho que é necessário a prestação de cuidados de um equipa multidisciplinar (...).”-E5

“(...) seria necessário essa retaguarda toda, esse apoio de ter profissionais (...) recursos humanos que prestassem os cuidados a todos os níveis aquela pessoa e sua família para uma morte digna.”-E7

Dadas as grandes preocupações sentidas pelos enfermeiros entrevistados acerca da temática dos cuidados paliativos, cinco deles revelam que necessitam de um profissional qualificado na área ou mesmo de um equipa de cuidados paliativos para trabalharem em parceria. De acordo com o Decreto-Lei Nº 52/2012 do Diário da República (2012a) a equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos presta cuidados específicos aos doentes e suas famílias ao domicílio, presta apoio e aconselhamento diferenciados em unidades de saúde e assegura a formação em cuidados paliativos, tal sendo outra necessidade referida por um dos entrevistados - consultadoria em cuidados paliativos:

“O que acho que seria fundamental, também, era uma equipa de consultadoria em cuidados paliativos para nos ajudar a trabalhar em parceria connosco.”-E5

Para se conseguir o ideal na prestação de cuidados é fundamental a articulação com equipa médica. Três enfermeiros referiram que necessitam de uma maior articulação com a classe profissional médica, como indica os seguintes extratos das entrevistas:

“(...) os médicos, não estão muito recetivos (...) esquecem um bocado isto, o apoio a estas famílias.”-E2

“ (...) é necessário (...) um grande apoio médico no sentido de nos apoiar com terapêuticas adequadas.”-E5 “(...) nós temos de ter uma colaboração muito estreita com o médico para conseguirmos adequar a medicação para que a pessoa não sofra de dor.”-E5

“(...) ele [o médico] que também pode não estar preparado para o fim de vida, assim como nós não estamos (...) acho que a colaboração médica (...) nos cuidados paliativos é fundamental para uma prática de cuidados adequados.”-E8 “São sempre situações muito complicadas e nós continuamos muito no regime médico direcionado para a satisfação.”-E8

Tanto para os enfermeiros como para os médicos ainda existe muito caminho a percorrer na temática dos cuidados paliativos. No entanto, todos os cuidados prestados devem ser em equipa interdisciplinar, principalmente em cuidados paliativos. Para que os objetivos de intervenção sejam alcançáveis em cuidados paliativos e a equipa não desenvolva a intervenção através da comunicação adequada com o doente, família e que não haja um trabalho interdisciplinar, não se pratica, de fato cuidados paliativos (APCP, 2006a).

A última categoria identificada para a área temática necessidades sentidas pelos enfermeiros foi a necessidade de mais recursos técnicos, para conseguir uma intervenção mais eficaz, como a afirmam os enfermeiros durante a segunda e a sétima entrevista:

“A falta de recursos materiais, assim como, de recursos humanos, muitas das vezes é um grande problema.”-E2

“(...) seria necessário (...) meios técnicos (...) para aquela morte digna.”-E7

É notório a dificuldade por parte dos profissionais de saúde a falta de meios, quer técnicos, quer humanos, para conseguir alcançar um melhor cuidar.

A formação em cuidados paliativos e a equipa de suporte em cuidados paliativos são duas grandes necessidades sentidas pelos enfermeiros. Após a análise integral das entrevistas, é de referir que com base nos sentimentos e emoções experienciados, no tipo de cuidados prestados e a perceção que eles têm ao cuidar do doente paliativo para proporcionar uma morte digna está subentendido estas duas necessidades. Em reforço

das mesmas, surge a necessidade de uma equipa em consultadoria de cuidados paliativos, uma maior articulação com a equipa médica e a necessidade da presença de mais recursos técnicos.

De acordo como autor Neto (2006 como citado em Carvalho, 2011, p.19) o trabalho em equipa configura um dos instrumentos viabilizadores da filosofia dos cuidados paliativos. Onde se realizou o estudo, existe uma equipa multidisciplinar mas que não conseguem trabalhar em interdisciplinaridade. Cada enfermeiro é responsável pelos seus grupos de doentes, existindo uma complementaridade de trabalho para promover o cuidar.

Para os profissionais de saúde o grande impacto emocional poderá estar relacionado com o ambiente de trabalho como os problemas de comunicação, falta de apoio mútuo, problemas relacionados com a tomada de decisões e falta de estabilidade de equipa. Poderá também estar relacionado com os papéis dos profissionais como a ambiguidade, conflito de papéis, falta de controlo sobre a sua própria atividade (García,1996 como citado em Sapeta & Lopes, 2007, p.36).

Conforme outros estudos, a formação é vista como um alicerce imprescindível na ação a desenvolver. Esta pode ser facilitadora, ou então, constituir um forte obstáculo quando a formação é deficitária. A formação não deve ser apenas pós-graduada, mas sim, formação avançada e realizada ao longo da vida. Os domínios que surgem com mais necessidade de formação são os relacionados com a comunicação com doentes em fim de vida, como lidar com as perdas sucessivas, com o sofrimento e com a morte (Clarke e Ross, 2006; Dunn *et al.*, 2005; Graham *et al.*, 2005; Hopkinson, 2001; Mohan *et al.*, 2005 como citado em Sapeta & Lopes, 2007, p.47).

A formação no âmbito do trabalho é fundamental para uma análise crítica das situações e o desenvolvimento de uma contextualizada formação (Nóvoa, 1988 como citado em Cerqueira, 2005, p.62).

Tendo em conta o elevado nível de dependência exigida pelos doentes e a carga de trabalho atribuída a cada enfermeiro ou a referência de equipas muito reduzidas são entendidas como um impedimento na garantia de qualidade da interação. Deste modo obrigam a gerir o tempo de forma a privilegiar os cuidados mais técnicos e relacionados com a parte orgânica da pessoa, em detrimento dos cuidados à dimensão psicológica, emocional e efetiva, bem como o menor apoio aos seus familiares (Clarke e Ross, 2006; Dunn & Schmitz, 2005; Ellershaw *et al.*, 2003; Mohan *et al.*, 2005 como citado em Sapeta & Lopes, 2007, p.50).

Ensinar como lidar com o fim de vida abrange aspetos da pessoa que cuida e é cuidada, principalmente os valores, crenças, espiritualidade, religião, cultura, experiências prévias,

mitos e medos. Durante todo o percurso formativo o enfermeiro é encarado com determinadas concepções que são o pilar para o pensamento e ação profissional (Cerqueira, 2005).

1.6 DIFICULDADES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS NO CUIDAR DO DOENTE PALIATIVO E FAMÍLIA NO DOMICÍLIO

Em seguimento da questão anterior colocada aos entrevistados, dando continuidade ao objetivo em estudo, as dificuldades sentidas pelos enfermeiros ao cuidar do doente paliativo e família no domicílio são: administração da terapêutica opióide, acompanhamento no luto, comunicar más notícias e cuidados biomédicos. Desta forma a área temática dificuldades sentidas pelos enfermeiros obtém-se quatro categorias.

Diagrama 6

Dificuldades sentidas pelos enfermeiros



A primeira categoria formada toma como designação administração da terapêutica opióide e foi abordada por três enfermeiros:

“(…) o que também tem de ser muito trabalhado é a nível da prescrição da morfina nos cuidados de saúde primários.”-E1 “Assim como os selos faz muita confusão aos profissionais de saúde.”-E1 “Não sei porque é que o ajuste da medicação ainda é uma coisa do outro mundo.”-E1

“(…) é muito difícil às vezes controlarmos a dor, daí ser uma necessidade que eu sinto muito.”-E4

“Sinto também essa dificuldade porque normalmente os médicos sentem dificuldades em prescrever, com o impedimento da medicação deprimir o sistema respiratório e poder até antecipar o fim de vida.”-E5

A dor, aguda ou crónica, oncológica ou não oncológica é um problema diário, gerador de sofrimento. É fundamental a prestação de cuidados ao maior nível, principalmente perante o doente paliativo, de forma a minorar essa dor e por consequente o sofrimento.

Para a prescrição correta e sem medos dos opióides é indispensável abordar os receios e os mitos, começar com doses baixas e titular, começar com opióides de libertação normal até ao controlo da dor, usar opióides de libertação retardada quando a dor estiver controlada, prevenir efeitos colaterais precocemente, usar um tipo de opióide de cada vez, ponderar o uso de adjuvantes no controlo da dor e avaliar regularmente, cada dia, até ao controlo da dor (Núcleo dos Cuidados Paliativos da Associação Portuguesa dos Médicos de Clínica Geral, 2007).

Dados os profissionais que trabalham em âmbito de saúde comunitária no local onde foi efetuado o estudo não obtiveram formação em cuidados paliativos, sentem ainda muita dificuldade na administração da terapêutica opióide como é descrito pelos enfermeiros na entrevista um, quatro e cinco. Desta forma, existe uma grande dificuldade no controlo da dor.

O acompanhamento no luto dado pelos enfermeiros aos familiares do doente paliativo, foi uma dificuldade sentida pelos mesmos, como refere o sexto enfermeiro entrevistado, afirmando que o tema deveria de ser mais aprofundado:

“(...) o acompanhamento depois da família no luto, é um tema que devia de ser mais aprofundado.”-E6

Conforme o documento elaborado pela APCP (2006b) sobre a formação aos enfermeiros em cuidados paliativos, um dos conteúdos programáticos é assistir e dar apoio à família no luto.

A categoria comunicar más notícias foi abordada por um enfermeiro durante a entrevista, tal como indica o seguinte extrato:

“(...) como falar com a família, como preparar a família para (...) o fim, envolve um grande esforço.”-E1 “Porque não é só trabalhar com o utente, mas também, e por vezes o mais difícil é trabalhar com a família.”-E1

Comunicação de más notícias é caracterizada por uma informação que envolve uma mudança negativa em perspetiva de futuro. A comunicação de más notícias não envolve apenas a revelação do diagnóstico. Envolve, também, a comunicação da progressão da doença e encaminhar o doente para os cuidados paliativos (Jacobsen & Jackson, 2009)

Por último, foi identificada a categoria cuidados biomédicos referida pelo enfermeiro na oitava entrevista:

“Desvinculamo-nos do conceito do cuidar biomédico para o conceito mais abrangente e para a satisfação (...).”-E8 “(...) temos que nos afastar um bocadinho (...) deste

modelo biomédico que ainda está enraizado para um modelo mais abrangente, que realmente veja o indivíduo muito para além daquele prognóstico e daquele diagnóstico.”-E8

O profissional de saúde sente uma grande dificuldade no cuidar do doente paliativo quando o aborda e é abordado pelo médico tendo por base modelo biomédico. Este é explicado como uma unicausalidade da doença, o reconhecimento da natureza biológica, recuperação, reabilitação, tecnicismo e especialização. Desta forma, apenas é trabalhado a relação causa-efeito da doença (Cutolo, 2006).

O cuidar do doente paliativo e família é considerado por muitos profissionais um cuidar constrangedor, envolvem uma série de dificuldades. A grande dificuldade sentida pelos enfermeiros entrevistados é a administração da terapêutica opióide, assim como, o acompanhamento no luto, comunicar más notícias e os cuidados biomédicos.

O modelo da medicina curativa e agressiva, centrado no ataque à doença não se adequa aos doentes paliativos com necessidades específicas que vão sendo frequentemente esquecidas (Costa & Antunes, 2012).

É evidente a preocupação da equipa de saúde em relação ao conhecimento dos medicamentos administrados aos doentes paliativos, nomeadamente efeitos laterais. Os enfermeiros que trabalham com o doente paliativo e sua família estão perante um ambiente de grande exigência devido à sua elevada complexidade, assim como às manifestações de cada indivíduo, requerendo do profissional constantes atualizações (Radünz, 1994 como citado em Stumm, Leite & Maschio, 2008, p.78).

Vários estudos identificam os sintomas como a principal queixa de qualquer doente e não é possível intervir nos restantes cuidados que baseiam a prática dos profissionais, se os sintomas não tiverem controlados pois diminuem a qualidade de vida do doente (Costa & Antunes, 2012).

Resultados de estudos empíricos indicam que numa fase avançada da doença crónica o controlo de sintomas é um verdadeiro desafio, pois não acontecem isoladamente. Estes sintomas não são apenas físicos como a dor, mas também sintomas como o cansaço. Esse desadequado dos sintomas leva a um sofrimento intenso para o doente, família e mesmo para o profissional de enfermagem tendo um efeito adverso do controlo da doença (Costa & Antunes, 2012).

Também o controlo da dor deve ser entendido pelos profissionais de saúde como foco das suas intervenção olhando para esta como multidimensional.

Os profissionais de saúde têm dificuldade em assumir a inevitabilidade da morte. O seu fracasso leva a que os doentes com doença incurável e em estado avançado permaneçam internados em hospitais de agudos sob efeito de tratamentos terapêuticos evitáveis. Enquanto não se formarem equipas especializadas em cuidados paliativos, há probabilidade de aumentar o número de doentes com necessidades de cuidados paliativos não atendidas. Nesta perspetiva é necessária a adoção de medidas que aliviem o sofrimento, ajudem a manter a autonomia e respeitem a dignidade da pessoa, tendo sempre presente que a morte não é vencida (Costa & Antunes, 2012).

Salientamos ainda, que os enfermeiros quando confrontados com a morte encontram diferentes obstáculos, quer a nível individual, quer a nível profissional e social, conduzindo por vezes à dificuldade de comunicar e de trabalhar em equipa (Sapeta & Lopes, 2007).

Referem vários autores que as dificuldades sentidas pelos enfermeiros são, na sua grande maioria, pela situação de vulnerabilidade dos doentes e familiares, da natureza emocional dos cuidados, mas também em variáveis de contexto (Dunn & Schmitz, 2005; Graham *et al.*, 2005; Mohan *et al.*, 2005 como citado em Sapeta & Lopes, 2007, p.47).

Assim, os cuidados paliativos opõem-se ao modelo biomédico tradicional onde o poder médico é exercido, a pessoa é assujeitada e a doença é o centro, pelo facto de preconizarem um modelo centrado na pessoa. Ao contrário do que o modelo biomédico defende pretende-se um trabalho em equipa pluridisciplinar onde o profissional de saúde encara o processo de cuidados como um conjunto de procedimentos que vão ao encontro do caminho da pessoa que cuida (Hesbeen, 2001 como citado em Cerqueira, 2005, p.49).

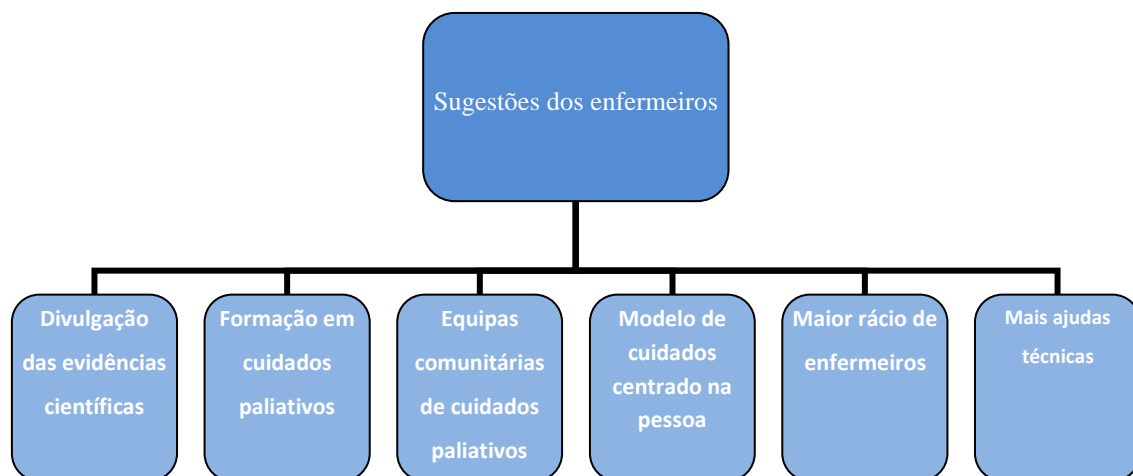
Vários estudos afirmam que agir de modo isolado reduz a eficácia e acarreta constrangimentos. Também os enfermeiros do estudo, referiram como dificuldades sentidas, a falta de coordenação do trabalho desenvolvido, inexistência de reuniões em equipa, a não partilha de informação ou a sua fragmentação, a falta de continuidade no processo de tratamento, a ambiguidade e hesitação nas decisões terapêuticas, constrangimentos éticos e legais, o recurso a valores pessoais de natureza muito diferente, diferentes filosofias de tratamento, falta de um plano sistematizado, organizado e com objetivos definidos em conjunto.

1.7 SUGESTÕES DADAS PELOS ENFERMEIROS

No final das entrevistas foi pedido aos enfermeiros para fazerem sugestões acerca do tema abordado. Em resumo, foi elaborada a área temática sugestões dos enfermeiros, com seis categorias, sendo elas: divulgação das evidências científicas, formação em cuidados paliativos, equipas comunitárias de cuidados paliativos, modelo de cuidados centrado na pessoa, maior rácio de enfermeiros e mais ajudas técnicas.

Diagrama 7

Sugestões dadas pelos enfermeiros



Quatro enfermeiros presentes no estudo referiram que a divulgação das evidências científicas são uma mais-valia para o desenvolvimento da área temática dos cuidados paliativos, tal como indica os seguintes extratos das entrevistas:

"Espero ver soluções e para que estes vossos trabalhos sirvam para depois a gente dizer: olha valeu a pena após tanto lutar."-E1

"Acho que é um estudo muito pertinente."-E5 "Acho que é um estudo que deve de ser exposto posteriormente aos prestadores de cuidados e que não deve de terminar por aqui e continuar (...)."-E5

"Acho que até um [estudo] dos mais importantes e que deveria de ser uma área que se devia de investir muito mais."-E7

" (...) é muito importante realizar trabalhos nesta área porque é um área que carece ainda muito de investigação e penso que é uma mais valia para todos nós."-E8

Os profissionais de saúde esperam ver soluções, após a participação no estudo e após a sua expressão, através das entrevistas, da luta constante que têm para um melhor cuidar do doente paliativo e família. Sendo o tema em estudo ainda muito pouco divulgado, mas

cada vez mais, é de referir a importância dada pelos profissionais de saúde relativamente ao trabalhar o tema proporcionando mais conhecimento científico.

Uma sugestão, assim como também foi abordada como necessidade foi a formação em cuidados paliativos:

“ (...) é um estudo que deve (...) continuar principalmente com formação aos profissionais de saúde.”-E5

O enfermeiro sugeriu como forma de continuidade do estudo e satisfazendo as necessidades dos mesmos a formação em cuidados paliativos para todos os profissionais de saúde comunitária a exercerem funções no Centro de Saúde onde foi realizado o presente estudo.

Dois enfermeiros sugeriram a formação de equipas comunitárias de cuidados paliativos, explícitas também como uma necessidade:

“Se calhar uma equipa de retaguarda disponível 24 horas conseguiria dar resposta a este tipo de situações, acompanhando o doente desde o início da doença, pois quando chegam a nós já estão em fase muito avançada.”-E1

“(...) é um estudo que deve (...) continuar (...) com a criação de uma equipa de cuidados paliativos.”-E5

Dada a relevância dos cuidados paliativos a nível comunitário é de extrema importância e necessidade dos enfermeiros cuidadores terem uma equipa de profissionais com formação específica na área para prestar cuidados e terem o apoio que mais necessitam.

Uma das sugestões referida por um enfermeiro é modelo de cuidados centrado na pessoa, como indica o seguinte extrato da oitava entrevista:

“(...) o que seria importante era direccionar os nossos cuidados para aquilo que o utente necessita naquele momento, independente de estar ligada ou não ao diagnóstico.”-E8

Todos os cuidados prestados devem de ser direccionados para o doente, no entanto, o enfermeiro refere um modelo de prestação de cuidados centrado na pessoa. É importante satisfazer as necessidades sentidas pelo doente naquele momento, sendo essa a necessidade devido ao diagnóstico ou não.

Maior rácio de enfermeiros foi outra categoria abordada por três enfermeiros:

“Faz falta profissionais com formação para este tipo de doentes, porque nós somos poucos aqui (...).”-E1

“Eu acho que todas as equipas ECCI’s, que estão integradas nas UCC’s que deviam de ter pelo menos um enfermeiros com formação em cuidados paliativos.”-E2

“O reforço da equipa, de alguém a quem possamos tirar as nossas dúvidas e (...) formação.” -E3

Para além do pedido dos enfermeiros para mais profissionais com formação específica em cuidados paliativos, também sentem a necessidade de aumentar o número de enfermeiros com formação, para proporcionar um melhor atendimento aos utentes do serviço de saúde na comunidade.

Por último, três enfermeiros sugeriram a necessidade de mais ajudas técnicas, como é exposto nos seguintes excertos das entrevistas:

“A falta de recursos materiais (...) muitas das vezes é um grande problema.”-E2 “(...) nós enfermeiros temos muitas dificuldades (...) pequenas que podemos dar uma qualidade de vida muito grande.”-E2

“(...) quero fazer mais pela pessoa e não conseguir com aquilo que poderemos oferecer.”-E5

“Muitas das vezes fatores económicos da família que pode não ter disponibilidade para suportar determinados meios que seriam os ideais para aquele doente.”-E7

Muitas das vezes, a quando dos cuidados prestados, os enfermeiros sentem-se impotentes por não terem mais ajudas técnicas que auxiliem para um maior conforto do doente e família. Os profissionais tentam contornar esses obstáculos mas por vezes têm uma grande dificuldade no que reporta aos fatores económicos da família para sustentar certos materiais necessários, assim como, mais recursos humanos que os cuidados de saúde primários não conseguem disponibilizar.

As sugestões dadas pelos enfermeiros em estudo baseiam-se nas necessidades e dificuldades sentidas por eles, sendo a formação em cuidados paliativos, equipas comunitárias em cuidados paliativos, modelo de cuidados centrado na pessoa, maior rácio de enfermeiros e mais ajudas técnicas. No entanto, para um melhor cuidar e para um aumento de informação em cuidados paliativos sugeriram a divulgação das evidências científicas retidas do presente estudo.

Indo ao encontro com os autores Costa e Antunes (2012) que afirmam que este tipo de investigação é de grande importância, pois pode vir a promover mudanças de atitudes após a determinação das necessidades reais dos doentes. Para que isto se materialize é necessário formação em cuidados paliativos e realização de vários estudos que vão

permitir comparar o sintoma quando avaliado pelo doente e a expressão desse sintoma quando avaliado pelos profissionais de saúde – o enfermeiro e o médico-, como forma de obter um conhecimento real do problema. É também fundamental construir saber científico que permitam identificar qual o conhecimento e as expectativas do doente acerca da patologia e quais as expectativas dos profissionais de saúde.

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

O carácter qualitativo do estudo permitiu-nos deste modo entrar no universo simbólico dos enfermeiros, permitindo concluir que “As vivências dos enfermeiros de cuidados de saúde primários no cuidar do doente paliativo e família no domicílio” reveste-se de primordial importância, no sentido em que os enfermeiros se confrontam com uma medicina tecnológica e com a falência de um corpo inserido no meio familiar e ao mesmo tempo necessitam de dar significado a uma vida.

Salientamos de que as conclusões a que chegámos apenas dizem respeito aos participantes no estudo, pelo que não são passíveis de serem generalizadas.

Para os enfermeiros dos cuidados de saúde primários, cuidar do doente paliativo e família no domicílio exige uma dissociação entre o pensar e o fazer, ou seja, os enfermeiros ainda estão num processo de construção da compreensão do cuidar do doente paliativo e família no domicílio.

Foi possível verificar que as relações e comunicação que envolve o processo de cuidar do doente paliativo e família no domicílio geram nos enfermeiros sentimentos e emoções como o sofrimento, angústia, tristeza, gratidão, impotência, depressão e aceitação relativamente a si próprio. Relativamente à aceitação refere-se não à morte em si mas ao alívio do sofrimento intenso que o doente e família experienciavam. O estudo parece revelar que as emoções e sentimentos são uma constante na vida dos enfermeiros.

Na perspectiva dos enfermeiros do nosso estudo cuidar do doente paliativo e família exige que se prestem cuidados técnicos e que os cuidados de conforto estejam assegurados. Assim, os enfermeiros procuram assegurar ao doente paliativo e família que não estão sós, ao facilitar-lhes a expressão de sentimentos, pensamentos e informações. Assim, a preservação da dignidade e a promoção do conforto é uma das preocupações dos enfermeiros.

Na opinião dos enfermeiros os cuidados prestados ao doente paliativo são considerados desadequados às necessidades multidimensionais que o doente paliativo e família apresentam nesta etapa da vida. No entanto, compreendem a importância dos cuidados paliativos nesta etapa da vida procurando prestar cuidados humanos para proporcionar um fim de vida digno.

Para os enfermeiros o conceito de cuidados paliativos é definido como: controlo do sofrimento, proporcionar qualidade de vida, satisfação das necessidades reais, visa o

cuidado e não a cura, comunicação franca e honesta, acompanhamento no processo de luto, proporcionar uma morte digna e proporcionar conforto. É possível compreender pelo exposto que os enfermeiros consideram os cuidados paliativos não como cuidados para o curar mas cuidados que visam a promoção do conforto.

Para os enfermeiros ter que enfrentar o processo de morrer e as mudanças na estrutura, funcionamento de toda a família, exige deles competências para um cuidar que requer envolvimento pessoal, social, moral e espiritual. Assim, destacam como necessidades a formação em cuidados paliativos, e uma equipa de suporte e consultadoria em cuidados paliativos. Ainda, segundo os enfermeiros cuidar exige trabalho em equipa destacando a necessidade de maior articulação com a equipa médica.

De uma forma geral os enfermeiros apontam a comunicação de más notícias e a prescrição e administração de terapêutica opióide como uma das dificuldades, evidenciando lacunas numa área fundamental em cuidados paliativos. Acompanhar o processo de luto também foi realçado pelos enfermeiros como dificuldade, evidenciando a importância do apoio familiar no luto, capaz de trazer conforto, segurança, carinho num dos momentos difíceis.

Sugerem os enfermeiros do nosso estudo que deveria existir uma aposta na divulgação das evidências científicas, formação em cuidados paliativos, equipas comunitárias de cuidados paliativos, um modelo de cuidados centrado na pessoa, maior rácio de enfermeiros e mais ajudas técnicas, para assegurar ao doente paliativo e família no domicílio uma gama completa de cuidados paliativos.

Em síntese, parece poder dizer que os enfermeiros confrontam-se diariamente com o processo de luto e com a própria morte. Neste sentido, consideramos que a finalidade proposta para este estudo: contribuir para a implementação de programas de formação em cuidados paliativos para os enfermeiros, é corroborada pelos enfermeiros do nosso estudo, ao apontarem que por vezes as respostas que dão ao doente paliativo e família são muitas vezes a utilização de tratamentos fúteis e inúteis.

- **Limites do estudo**

No decurso da realização da recolha de dados, falar das vivências perante o doente paliativo e família despertava nos enfermeiros emoções que na fase inicial a investigadora tinha alguma dificuldade em gerir.

Em relação à nossa inexperiência no uso da técnica de entrevista, a complexidade que envolve todos os procedimentos foi um processo moroso e desafiante que envolvia uma certa inquietação na fase inicial. Com o tempo foi superando.

- **Implicações do estudo**

A investigadora afirma a grande relevância do estudo, uma vez que, ainda há muito caminho a percorrer para alcançar cuidados paliativos para todos aqueles que deles necessitam. Neste sentido, propõe-se a divulgação deste estudo, após a apresentação, junto da Direção da Unidade Local de Saúde do Alto Minho, EPE, no sentido de apresentar os resultados e sensibilizar para a necessidade de formação dos profissionais de saúde e para a implementação de programas de intervenção que ajudem os enfermeiros a lidar com a situação de doença sem perspectiva de cura, podendo assim, contribuir para a máxima qualidade de vida possível do doente paliativo e família.

Sendo a investigadora profissional de saúde, nomeadamente enfermeira, não podendo ficar indiferente após a reflexão dos achados obtidos, pretende-se através de um projeto criar uma equipa de cuidados paliativos de nível I na comunidade.

Consideramos, assim, urgente formação especializada em cuidados paliativos dos profissionais de saúde para que estes sejam integrados na filosofia do cuidar.

Pareceu-nos poder sugerir a realização de mais pesquisas na área das vivências do cuidador principal e do doente sem perspectiva de cura em contexto domiciliário.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos [APCP] (2006a). *Organização dos serviços de cuidados paliativos. Recomendação da APCP*. Lisboa: Autor.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos [APCP] (2006b). *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos. Recomendações da APCP*. Lisboa: Autor.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos [APCP] (2012a). *Cuidados Paliativos: O que são?*. Lisboa. Recuperado em 23 Outubro, 2012, de <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/oquesao.html>.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos [APCP] (2012b). *Equipas de Cuidados Paliativos*. Lisboa. Recuperado em 24 Outubro, 2012, de <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/equipasdecuidadospaliativos.html>.
- Barbosa, A. & Neto, I. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (2a ed.). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.
- Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: edições 70.
- Bougdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em Educação*. Porto: Porto editora.
- Câmara Municipal de Monção [CMM] (2013). *Localização*. Portugal. Recuperado em 06 Janeiro, 2013, de http://www.cm-moncao.pt/portal/page/moncao/portal_municipal/municipio/localizacao.
- Capelas, M. (2009). Cuidados Paliativos: Uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, 2(1), pp.51-57.
- Carvalho, S. (2011). Os Cuidados Paliativos no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários: As Intervenções do Enfermeiro. *Pensar em Enfermagem*, 15(1), pp.2-24.
- Cerqueira, M. (2005). *O cuidador e o doente paliativo: Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio*. Coimbra: Formasau - Formação e Saúde Lda.

- Clark, D. (2002, April 13). Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *BMJ*, 324(7342), pp.905-907.
- Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem [CIPE] (2011). *CIPE® - Versão 2 - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Collière, M. (1999). *Promover a vida. Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem* (4a ed.). Lisboa: Edições Técnicas e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Corr  , M., Abdias, E., Almeida, S., Freire, C. & Fil  como (2009, Outubro). *Sentimentos dos profissionais de sa  de frente    hospitaliza  o do paciente em uma unidade oncol  gica*. XIII Encontro Latino Americano de inicia  o cient  fica e IX encontro Latino-americano de P  s-gradua  o - Universidade do Vale do Para  ba. S  o Jos   de Campos: Faculdade de Ci  ncias da Sa  de.
- Costa, M. & Antunes, M. (2012, Julho). Avalia  o de sintomas em doentes sem perspetiva de cura. *Revista de Enfermagem Refer  ncia, III s  rie*(7), pp.63-72.
- Costa, N. (1993). Assist  ncia Domicili  ria em Cuidados Paliativos. *Divulga  o* 7(27), pp.6-10.
- Cunha, S., Meireles, M. & Queir  s, A. (2007). *Investigar para compreender*. Loures: Lusoci  ncia.
- Cutolo, L. (2006). Modelo Biom  dico, reforma sanit  ria e a educa  o pedi  trica. *Arquivos Catarinenses de Medicina*, 35(4), pp.16-24.
- Dam  sio, A. (2004). *Em busca da Espinosa: prazer e dor na ci  ncia dos sentimentos*. S  o Paulo: Companhia das Letras.
- Devins, G., Edworthy, S., Seland, T., Klein, G., Paul, L. & Mandin, H. (1993). Differences in illness intrusiveness across rheumatoid arthritis, end-stage renal disease, and multiple sclerosis. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 181(6), pp.377-381.

- Diário da República [DR] – 1ª Série - A Nº 109 de 2006 (2006, Junho 06). Portugal. Recuperado em 15 Março, 2012, de <http://www.dre.pt/pdf1s/2006/06/109A00/38563865.pdf>.
- Diário da República [DR] – 1ª série – Nº 180 de 2009 (2009, Setembro 16). Portugal. Recuperado em 15 Março, 2012, de <http://dre.pt/pdf1s/2009/09/18000/0652806550.pdf>.
- Diário da República [DR] – 1.ª série - Nº 172-5 de 2012 (2012a, Setembro 5). Portugal. Recuperado em 15 Março, 2012, de <http://www.dre.pt/pdf1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>.
- Diário da República [DR] – 1.ª série - Nº 136 de 2012 (2012b, Julho 16). Portugal. Recuperado em 15 Março, 2012, de <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/0B43C2DF-C929-4914-A79A-E52C48D87AC5/0/TestamentoVital.pdf>.
- Diogo, P. (2006). *A vida emocional do enfermeiro: uma perspetiva emotivo-vivencial da prática de cuidados*. Lisboa: Formasau.
- Direção - Geral da Saúde [DGS] (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos [PNCP] Despacho Ministerial de 15-06-2004*. Portugal: Ministério da Saúde – Direção Geral da Saúde - Concelho Nacional de Oncologia.
- Dutra, R. (2012). *Intervenção do Enfermeiro em Saúde Comunitária face à pessoa em fim de vida no domicílio*. Dissertação de Mestrado, Universidade dos Açores: Escola Superior de Enfermagem Angra do Heroísmo, Açores, Portugal.
- Feldstein, M. & Gemma, P. (1995, June). Oncology nurses and chronic compounded grief. *Cancer Nursing*, 18(3), pp.228-236.
- Ferreira, P., Condesa, T., Ramalho, M., Reis, R., Abreu, S. & Félix, A. (2012). *Equipa de Cuidados Continuado Integrados de Monção – Plano de Intervenção*. Monção: Centro de Saúde de Monção.
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Frias, C. (2003). *A aprendizagem do cuidar e a morte: um desígnio do enfermeiro em formação*. Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas.

- Elias, N. (2001). *A solidão dos moribundos: seguido de envelhecer e morrer*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- Grazziano, E. & Ferraz, B. (2010, Fevereiro). Impacto do stress ocupacional e burnout para enfermeiros. *Enfermería Global*, 18, pp.1-20.
- Guerreiro, I. (2010). Rede Nacional de Cuidados Integrados e Plano Nacional de Saúde: Presente e Futuro - Unidade de Missão para os cuidados continuados integrados. *Plano Nacional de Saúde 2011-2016, Pensar Saúde, Boletim informativo*, 3ª edição, pp.10-11.
- Hanson, S. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família. Teoria, Prática e Investigação*. Loures: Lusociência – Edições técnicas e Científicas.
- Instituto Nacional de Estatística [INE] (2010). *Estatística Demográficas 2009*. Lisboa: Destaque.
- Instituto Nacional de Estatística [INE] (2011). *Censos 2011 – Resultados Preliminares*. Lisboa: Autor.
- Irwin, S. (2000). The experiences of the registered nurse for the person dying of cancer in a nursing home. *Collegian*, 7, pp.30-34.
- Jacobsen, J. & Jackson, V. (2009, April). A communication approach for oncologists: understanding patient coping and communicating about bad news, palliative care and hospice. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 7(4), pp.475-80.
- Kübler-Ross, E. (1969). *Sobre a Morte e o Morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Lazure, H. (1994). *Viver a relação de ajuda: abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira*. Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas.
- Lopes, M. (2002). *O doente oncológico na fase terminal*. Lisboa: Climepsi.
- Lynn, J. (2000, November 15) Learning to care for people whit chronic illness facing the end of life. *American Medical Association*, 284(19), p.2508.
- Mauss, M. (2001). *Ensaio sobre a dádiva*. Lisboa: Edições 70.

- McCullough, M., Kilpatrick, S., Emmons, R & Larson, D. (2001). Is gratitude a moral affect?. *Psychological Bulletin*, 137(2), pp.249-266.
- Moreira, C. (2007). *Os sentimentos/dificuldades dos enfermeiros face ao doente oncológico em fase terminal no domicílio e sua interferência no cuidar*. Dissertação de mestrado para obtenção do grau de mestre em Ciência da Educação, Universidade do Algarve, Algarve, Portugal.
- Moreira, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar*. Coimbra: Edições Sinais Vitais.
- Neto, I. (2003). Cuidados Paliativos: O desafio para Além da Cura. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 9, p.27.
- Neto, I. (2005, Janeiro). Cuidados Paliativos – A experiência e visão da Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Odivelas. *Cidade Solidária*, pp.36-46.
- Nogueira, M. (2012). *A família: Conceito e evolução histórica e sua importância*. Brasil. Recuperado em 22 Outubro, 2012, de <http://www.pesquisedireito.com/artigos/civil/a-familia-conc-evol>.
- North American Nursing Diagnosis Association (2002). *Diagnósticos de Enfermagem de NANDA: Definições e classificação 2001-2002*. Porto Alegre: Artmed.
- Núcleo de Cuidados Paliativos da Associação Portuguesa de Médicos de Clínica Geral (2007). Recomendações para o tratamento farmacológico da dor. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 23, pp.457-63.
- Ordem dos Enfermeiros [OE] (2003). *Competências do enfermeiro de cuidados gerais*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, Conselho de Enfermagem.
- Ordem dos Enfermeiros [OE] (2012). *Enfermeiro e famílias em parceria na construção de saúde para todos*. Portugal. Recuperado em 22 Outubro, 2012, de http://www.ordemenfermeiros.pt/ordem/Paginas/EspCid_DialInternacionaldaFam%C3%ADlia2008.aspx.
- Pacheco, S. (2002). *Cuidar da Pessoa em fase terminal: perspectiva ética*. Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas.

- Pereira, S. (2010). *Cuidados Paliativos. Confronto com a Morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora Unipessoal, Lda.
- Phaneuf, M. (2002). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência.
- Pimentel, M., Leite, M., Ferreira, R., Rodrigues, R., Heckert, U. & Ferreira, Y. (1978). Amenizando a morte. *Revista Enfermagem em Novas Dimensões*, 4(6), pp. 351-354.
- Pinto, S., Caldeira, S. & Martins, J. (2012, Julho). A esperança da pessoa com cancro – estudo em contexto de quimioterapia. *Revista de Enfermagem Referência*, III série(7), pp.23-31.
- Plano Estratégico (2008-2010). *Unidade Local de Saúde do Alto Minho, EPE*. Viana do Castelo: Unidade Local de Saúde do Alto Minho, EPE.
- Portal da Saúde (2013). *Centro de Saúde de Monção*. Portugal. Recuperado em 07 Fevereiro, 2013, de <http://www.min-saude.pt/portal/servicos/prestadoresV2/?providerid=333>.
- Prearo, C., Gonçalves, L., Vinhando, M. & Menezes, S. (2011, Janeiro - Março). A perceção do enfermeiro sobre o cuidado prestado aos pacientes portadores de neoplasia. *Arquivos de Ciência e Saúde*, 18(1), pp. 20-27.
- Powe, B & Finnie, L. (2003). Cancer Fatalism. The State of the Science. *Cancer Nursing*, 26(6), pp.454-465.
- Recco, D., Luiz, C. & Pinto, M. (2005, Abril - Junho). O cuidador prestador de cuidados no paciente portador de doença oncológica: na visão de um grupo de enfermeiros de um hospital de grande parte do interior do estado de São Paulo. *Arquivos de Ciência e Saúde*, 12(2), pp.85-90.
- Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros [REPE] (1996). *Decreto-Lei nº 161/96 de 4 de Setembro*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Relvas, A. (2004). *O ciclo vital da família perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.

- Remen, R. (1993). *O paciente como ser humano* (3a ed.). Brasil: Summus Editorial.
- Ribeiro, J. (2007). *Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde*. Porto: Legis Editora.
- Rice, R. (2004). *Prática de Enfermagem nos Cuidados Domiciliários. Conceitos e Aplicação* (3a ed). Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas.
- Rodrigues, I. (2004). *Cuidados Paliativos: análise de conceito*. Dissertação de Mestrado em Enfermagem, Escola do Ribeiro Preto da Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.
- Rodrigues, M., Macedo, P. & Montano, T. (2007). *Manual do Formador-Formação dos membros das comissões de Proteção de Crianças e Jovens*. Lisboa: Comissão Nacional de Proteção de Crianças e Jovens em Risco.
- Santana, J., Campos, A., Barbosa, B., Baldessari, C. Paula, K., Rezende, M. & Dutra, B. (2009). Cuidados Paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de Enfermagem. *Centro Universitário de São Camilo*, 3(1), pp.77-86.
- Santos, I. (2008). *A morte no quotidiano dos profissionais de enfermagem em unidade de terapia intensiva*. Brasília: Faculdade de Alvorada.
- Sapeta, P. & Lopes, M. (2007, Junho). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interação enfermeiro doentes. *Revista Referência, II série*(4), pp. 5-60.
- Schaufeli, W., Keijsers, G. & Miranda, D. (1995). Burnout, Technology Use, and ICU Performance. Retrieved March 1, 2013, from <http://www.wilmarschaufeli.nl/publications/Schaufeli/068.pdf>.
- Sousa, D., Soares, E., Costa, K. & Parente, A. (2009, Janeiro - Março). A vivência do enfermeiro no processo de morte e morrer dos pacientes oncológicos. *Texto Contexto Enfermagem*, 18(1), pp.41-47.
- Stumm, E., Leite, M. & Maschio, G. (2008, Janeiro - Março) Vivências de uma equipa de enfermagem no cuidado a pacientes com câncer. *Cogitare Enfermagem*, 13(1), pp.75-82.

- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2a ed.). Lisboa: Climepsi editores.
- Vachon, M., Formo, S., Freedman, K., Lyall, A., Rogers, J. & Freeman, S. (1976). Stress reactions to bereavement. *Essence: Issues in the Study of Ageing, Dying and Death*, 1(1), pp. 23-33.
- Vala, J. (1989). *A análise de conteúdo* (3a ed.). Santa Maria das Feiras: Edições Afrontamentos.
- Vasconcelos, E., Santana, M. & Silva S. (2012). Desafios de Enfermagem nos Cuidados Paliativos: Revisão integrada. *Enfermagem em foco*, 3(3), pp.127-130.
- Whall, A. & Fawcett, J. (1991). *Family theory development in nursing: state of the science and art*. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- World Health Organization [WHO] (2012a). *Who Definition of Palliative Care*. Retrieved October 16, 2012, from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- World Health Organization [WHO] (2012b). *Overview – Preventing chronic diseases: vital investment*. Retrieved October 16, 2012, from http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/en/print.html.

ANEXOS

Anexo I

Consentimento Informado

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Se concordar em participar neste estudo, por favor, assine no espaço abaixo e obrigada por aceitar dar a sua imprescindível contribuição

Designação do Estudo:

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) _____
_____, Tomei conhecimento do
objetivo do estudo de investigação no âmbito " , realizado por, a frequentar o I
Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde de Viana
do Castelo, e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a
explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar,
bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as
perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.
Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração
de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os
objectivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual
desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o
tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito
qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: ____ / ____ / 20__

Assinatura do participante: _____

A Investigadora responsável:

Assinatura:

Anexo II

Autorização ULSAM, EPE

COMISSÃO de ÉTICA

AUTORIZADO

Maria do Céu Fala
Enfermeira, Directora
24/12/2012

PARECER da COMISSÃO de ÉTICA

A Comissão de Ética recebeu do C.A. o pedido de parecer, de um projecto de investigação, de Mestrado de Enfermagem, sendo a investigadora, **Marlene Laranjeira Condesa**, Enfermeira, a frequentar o I Curso de Mestrado em Enfermagem em Cuidados Paliativos, na Escola Superior de Saúde e cujo tema é: **"As vivências dos Enfermeiros de cuidados de saúde primários no cuidador do doente paliativo e sua família"**.

Por se encontrar completo, foi pela Comissão dado parecer positivo à realização do referido projecto.

A Comissão de Ética reunida em 17 Dezembro de 2012

Pelo Presidente da C. E.


.....
(Dra. Almerinda Cambão)

APÊNDICES

Apêndice I

Guião da Entrevista

ENTREVISTA

I- Identificação da população

1- Idade: _____ anos

2- Sexo: ☐ Feminino ☐ Masculino

3- Estado Civil: ☐ Solteiro/a ☐ Casado/a ☐ União de Facto
☐ Divorciado/a ☐ Viúvo/a

4- Habilitações Literárias: ☐ Bacharelato ☐ Licenciatura
☐ Pós-graduação ☐ Especialidade
☐ Mestrado ☐ Doutoramento

Área: _____

5- Tempo de exercício profissional: _____

6- Local/ais anteriores de exercício profissional: _____

II. Guião de Entrevista

→ Relembre um caso em que passou pela experiência de cuidar de um doente paliativo e sua família no domicílio

1. Que sentimentos ou emoções lhe emerge neste processo de cuidar?
2. Quais os cuidados que habitualmente presta a estes doentes e seus familiares no domicílio? Acha que os cuidados que presta são suficientes para proporcionar um fim de vida digno, justifique? O que entende por cuidados paliativos na sua perspetiva? A prestação destes cuidados gera-lhe sofrimento?
3. Que necessidades e dificuldades sente ao cuidar do doente paliativo e sua família no domicílio?
4. O que gostaria que lhe fosse fornecido para minorar os seus sofrimentos?

Apêndice II

Guião da Entrevista – Pré-teste

ENTREVISTA

I. Identificação da população

1- Idade: _____

2- Sexo: ☐ Feminino ☐ Masculino

3- Estado Civil: ☐ Solteiro/a ☐ Casado/a ☐ União de Facto
☐ Divorciado/a ☐ Viúvo/a

4- Habilitações Literárias: ☐ Bacharelato ☐ Licenciatura
☐ Pós-graduação ☐ Especialidade
☐ Mestrado ☐ Doutoramento

Área: _____

5- Tempo de exercício profissional: _____

6- Local/ais anteriores de exercício profissional: _____

II. Guião de Entrevista

1. Gostava de lhe pedir que falasse um pouco do que é para si o significado de doente paliativo. O que significa para si cuidados paliativos?
2. Quais são os cuidados que habitualmente presta ao doente paliativo e sua família no domicílio e como vivência esses cuidados?
3. Quais são os sentimentos/emoções que surgem ao cuidar do doente e família?
4. Que experiências vive ao cuidar do doente paliativo e família?
5. Que dificuldades sente ao cuidar do doente paliativo e sua família?
6. Que estratégias utiliza para ultrapassar essas dificuldades?
7. Quais são as necessidades que sente ao cuidar do doente paliativo e família?
8. Que sugestões daria para um melhor cuidar?
9. Acha que a formação adquirida ao longo do curso base é suficiente?
10. Na sua opinião, o que seria necessário alterar/acrescentar no plano curricular de curso?
11. Ao longo do seu exercício profissional tem feito formação em cuidados paliativos?

Apêndice III

Cronograma

Cronograma

Nome do Investigador: Marlene Laranjeira Condesa

Orientação: Professora Doutora Maria Manuela Cerqueira

Título: “As vivências dos enfermeiros de cuidados de saúde primários no cuidar do doente paliativo e família no domicílio”

Ano	2012				2013			
Mês	Set.	Out.	Nov.	Dez.	Jan.	Fev.	Mar.	Abr.
Atividades								
Enquadramento teórico								
Percurso Metodológico								
Colheita de dados								
Percurso Empírico								
Entrega								

Legenda:

Prazo estabelecido para realização da atividade



Realização da atividade

